



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Itinerarios Terapéuticos: senderos de la vivencia del trastorno mental grave en Bogotá

Damián Alexander Baena Leal

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Salud Pública
Bogotá, Colombia
2024

Itinerarios Terapéuticos: senderos de la vivencia del Trastorno Mental Grave en Bogotá

Damián Alexander Baena Leal

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:
Magister en Salud Pública

Director (a):
MSc. Claudia Patricia Rojas Castillo

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Salud Pública
Bogotá, Colombia

2024

Dedicatoria

A mi familia. Su sabiduría compartida es pilar fundamental en mi vida.

A mi abuela, padre y madre. Sus actos de amor desinteresados son el motivante para seguir día tras día con un ímpetu inquebrantable.

A mis amigas. Sus palabras y compañía son medicinas que al alma alivian.

Estoy eternamente agradecido por conocerles y recorrer junto a ustedes el sendero de la vida.

“No dejes que el espíritu muera.

Esto es solo un conflicto de la mente.

¿Tú corazón está vivo? [...]”

(AURORA – The Conflict Of The Mind)

Agradecimientos

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a los y las informantes por su contribución a esta investigación. Agradezco a la directora de tesis por la dedicación, sus orientaciones y recomendaciones. Al grupo de Salud Colectiva por acogerme en diversos momentos de mi vida universitaria y por sus aportes esenciales. Por último, extendo mi gratitud a Guillermo Vargas por su contribución, sin él parte de este viaje sería imposible de recorrer.

Resumen

Itinerarios Terapéuticos: senderos de la vivencia del Trastorno Mental Grave en Bogotá

Las reformas en la atención en salud mental destacan la importancia de salvaguardar los derechos humanos de todas las personas. Si bien se han dado luchas para centrar la atención bajo acciones con enfoques comunitarios a nivel internacional, persisten formas de atención basadas en el modelo biomédico el cual se ha descrito como aquel que reduce la experiencia humana a un conjunto de síntomas y desestima la subjetividad a un asunto anecdótico carente de valor. Por lo tanto, se ha mencionado dentro de la literatura la existencia de una deuda histórica con personas con trastornos mentales graves (TMG), quienes enfrentan desigualdades injustas, tales como vivir diez años menos que el promedio de la población, tener mayor posibilidad de recibir diagnósticos y tratamientos inadecuados, vivir en desempleo y dependencia económica, fallecer por suicidio, etc.

Teniendo en cuenta los continuos pronunciamientos de diferentes organizaciones internacionales para la reestructuración de la atención en salud mental a nivel global, y que, en Colombia se diseñó un modelo para la desinstitutionalización, aunque aún no se implementó, en este viaje exploré los itinerarios terapéuticos (IT) de cinco personas que han vivido con TMG y han sido atendidos en los recursos formales del sistema de salud en la capital. A través de un diseño narrativo y entrevistas en profundidad, identifiqué que vivir con TMG implica enfrentarse a diversas realidades en la cotidianidad: tensiones, rupturas y resistencias; vivenciar estigmas, malestares y negligencias; y recorrer ITs, que, en lugar de resolver los problemas, los cronifican. Finalmente, esbozo hilos de esperanza que sugieren nuevas posibilidades que apuntan a la necesidad de reflexión y cambios.

Palabras clave: itinerarios terapéuticos, atención a la salud mental, trastorno mental grave, experiencia, salud pública.

Abstract

Therapeutic Itineraries: pathways of Severe Mental Illness in Bogotá

Mental health care reforms underscore the importance of safeguarding the human rights of all individuals. Despite the push towards community-based approaches internationally, forms of care based on the biomedical model persist, reducing the human experience to a set of symptoms and dismisses subjectivity as anecdotal matter of no value. Therefore, the literatura mentions the existence of a historical debt with people that lives with severe mental illness (SMI), who face unjust inequalities, such as a life expectancy ten years shorter, having a higher likelihood of receiving inadequate diagnoses and treatments, and higher rates of unemployment, economic dependency, suicide, and so on.

Considering the ongoing calls and statements from various international organizations regarding the restructuring of global mental health care, and the fact that in Colombia a model for the deinstitutionalization of individuals with severe mental illness was designed but has not yet been implemented, this study explored the therapeutic itineraries (TI) of five individuals who have lived with SMI and have been treated within the formal healthcare system in the capitol city. Through a narrative design and in-depth interviews, it was identified that living with SMI involves confronting various daily realities: tensions, ruptures and resistances; enduring stigmas, distress and neglect; and following TI that, instead of resolving health issues, cronify them. Finally, threads of hope are contemplated, suggesting new possibilities and pointing to the need for reflection and changes.

Keywords: therapeutic itineraries, mental health assistance, severe mental illness, illness, health public.

Contenido

	Pág.
Resumen	VII
Lista de figuras.....	XI
Lista de tablas	XII
Lista de abreviaturas.....	XIII
Introducción	1
1. Inicio del viaje: puntos de partida.....	3
1.1 Planteamiento del problema.....	3
1.2 Justificación.....	8
1.2.1 Situándonos en Colombia.....	11
1.2.2 Situándonos en Bogotá.....	14
1.3 Objetivos	15
1.3.1 Objetivo general.....	15
1.3.2 Objetivos específicos.....	15
2. Entrando al campo de la salud mental	17
2.1 Aproximaciones a tres terrenos en tensión y contradicción	18
2.1.1 Terreno de la salud mental BICHOM	19
2.1.2 Terreno de la salud mental comunitaria	22
2.1.3 Terreno de la salud mental colectiva.....	26
2.1.4 Antes de continuar.....	31
2.2 Revisando la maleta: en búsqueda de brújulas, mapas y direcciones.	32
2.2.1 Sobre los itinerarios terapéuticos.....	32
2.2.2 Trayectorias investigativas en los itinerarios terapéuticos y trastornos mentales	36
2.2.3 Sobre la experiencia de los síntomas	45
2.2.4 Orientaciones investigativas sobre la experiencia de la locura.....	47
2.3 Recorridos de la atención en salud mental en Colombia	56
2.3.1 Modelos, rutas y planes de beneficios	56
2.3.2 Posibilidades de atención en Bogotá	60
2.3.3 El panorama desde otras investigaciones.....	67
2.3.4 Vivencias de malestares en contexto de ASM en Bogotá	69
3. Trazando el mapa: rutas y paradas.....	73
3.1 Diseño del viaje.....	73
3.1.1 Fase 1	73

3.1.2 Fase 2.....	74
3.2 Sobre los informantes	75
3.2.1 <i>Informantes A</i>	75
3.2.2 <i>Informantes B</i>	76
3.3 Muestreo.....	76
3.4 Recolección de datos.....	77
3.5 Análisis de las narrativas	79
3.6 Alcances y limitaciones.....	81
3.7 Consideraciones éticas.....	81
4. Hallazgos.....	83
4.1 Los senderos de la experiencia de haber vivido/convivido con trastorno mental grave en Bogotá.	85
4.1.1 <i>Vivir en cotidianidades distintas: entre tensiones, rupturas y resistencias</i>	85
4.1.2 <i>Estigmas y etiquetas: ser el “otro” distinto, vivir mal-sentires y negligencias</i> .	96
4.1.3 <i>Sobre la causa del trastorno mental: explicaciones e interpretaciones</i>	100
4.2 Itinerarios terapéuticos.....	103
4.2.1 <i>Pablo: “yo pensaba que eran personas que trabajarían bien en un matadero”</i> 103	
4.2.2 <i>Leia: “y si esto no funciona, yo ya no sé qué hacer...”</i>	109
4.2.3 <i>Elena: “usted no me cree, pero a mí me van a matar”</i>	114
4.2.4 <i>Esperanza - Alba: “ella está aquí porque tiene una enfermedad mental”</i>	117
4.2.5 <i>Beatriz - Armando: “entonces ellos van de lado a lado, los van trasladando...”</i> 125	
5. Los puntos críticos de la narrativa común	133
5.1.1 Sobre las rupturas del tejido de la vida y la detección de la primera crisis...	133
5.1.2 La búsqueda inicial de ayuda, sentimientos de insuficiencia y un fallecimiento 135	
5.1.3 Entre esperanzas y ayudas limitadas	137
5.1.4 Malestares exacerbados, incertidumbres y una lista negra	139
5.1.5 Desesperanzas, frustraciones, voces otras e institucionalización	141
5.1.6 Tejidos con quiebres, resistencias y permanencias.....	143
5.2 Aperturas diferentes con desenlaces comunes: senderos investigativos	146
5.3 Entre esfuerzos y sufrimientos: contrastes entre las realidades exploradas....	149
5.4 Recorriendo los contextos de la atención.....	151
5.4.1 La red pública.....	152
5.4.2 Las clínicas	152
5.4.3 Un centro administrado por una entidad departamental	153
5.4.4 Los operadores/las fundaciones.....	155
5.5 De la caridad a la atención: la transición del sector religioso	157
6. Hilos de esperanza para un tejido de posibilidades distintas	159
A. Anexo: Respuesta del Ministerio de Salud y Protección Social.....	165
B. Anexo: Respuesta de la Secretaría Distrital de Salud.....	169
Referencias	173

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1-1: Las tres dimensiones del TMG	9
Figura 1-2: Vivir con TMG y problemáticas asociadas	10
Figura 1-3: Fases de implementación del modelo - generalidades.	13
Figura 2-1: Hitos de la Ruta Integral de Atención en Salud Mental.	61
Figura 2-2: Oferta de la red pública en atención en salud mental – Internación- corte octubre de 2023	65
Figura 2-3: Oferta de la red pública en atención en salud mental – Consulta Externa- corte octubre de 2023.....	66
Figura 2-4: Falencias de la ASM en Colombia.....	68
Figura 3-1: Ejemplo de representación gráfica de un itinerario terapéutico.....	80
Figura 4-1: Explicaciones propias expresadas en las narrativas de los informantes discriminadas por cada persona.	102
Figura 4-2: Representación gráfica IT – Pablo.....	108
Figura 4-3: Representación gráfica IT – Leia.....	113
Figura 4-4: Representación gráfica IT – Elena.....	117
Figura 4-5: Representación gráfica IT – Alba	124
Figura 4-6: Representación gráfica IT – Armando	131

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1-1: Diagnósticos asociados al TMG en el distrito.....	14
Tabla 2-1: Número de entidades que prestan servicios de psiquiatría.	59
Tabla 2-2: Intervenciones para la atención de problemas mentales.....	62
Tabla 2-3: Intervenciones para la atención de trastornos mentales	62
Tabla 2-4: Oferta de servicios de intervención individual en salud mental.	63
Tabla 2-5: Oferta de servicios para la atención del grupo de riesgo de trastornos psicosociales y del comportamiento según las intervenciones de la ruta	63
Tabla 2-6: Oferta de servicios para la atención del grupo de riesgo de trastornos psicosociales y del comportamiento según las intervenciones de la ruta.	64
Tabla 3-1: Sobre la identificación de experiencias de haber vivido con TMG.....	78
Tabla 3-2: Sobre la descripción de los itinerarios terapéuticos	79
Tabla 4-1: Información sociodemográfica.	84
Tabla 5-1: Características de los contextos de atención en el sector salud.	156

Lista de abreviaturas

Abreviaturas

Abreviatura	Término
<i>ASIS</i>	Análisis de Situación de Salud
<i>ASM</i>	Atención en salud mental
<i>CDPD</i>	Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
<i>CE</i>	Consulta Externa
<i>CIE</i>	Clasificación Internacional de Enfermedades
<i>CIF</i>	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud
<i>DABS</i>	Departamento Administrativo de Bienestar Social
<i>DSM</i>	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
<i>EAPB</i>	Entidades Administradoras de Planes de Beneficios
<i>Enf</i>	Enfermería
<i>ESMC</i>	Equipos de Salud Menta Comunitaria
<i>FT</i>	Fisioterapia
<i>IT</i>	Itinerarios terapéuticos
<i>Med Gral</i>	Medicina General
<i>MINSALUD</i>	Ministerio de Salud y Protección Social
<i>OMS</i>	Organización Mundial de la Salud
<i>OPS</i>	Organización Panamericana de la Salud
<i>Psiqu</i>	Psiquiatría
<i>Psico</i>	Psicología
<i>RIAS</i>	Rutas integrales de atención en salud
<i>RISS</i>	Redes Integradas de Servicios de Salud
<i>SDIS</i>	Secretaría Distrital de Integración Social
<i>SDS</i>	Secretaría Distrital de Salud
<i>TMG</i>	Trastorno Mental Grave
<i>TO</i>	Terapia Ocupacional
<i>TS</i>	Trabajo Social
<i>USM</i>	Unidad de Salud Mental

Introducción

La realidad de las personas que conviven con TMG, como la esquizofrenia, el trastorno afectivo bipolar, la depresión recurrente, etc. no solo afecta a las personas que son diagnosticadas, sino que también impacta significativamente en sus familias y comunidades.

En mi sendero de la vida he vivido con una persona que habita las etiquetas psiquiátricas. Ella ha recibido múltiples diagnósticos tanto en los saberes formales como no formales; por lo que ha habitado la locura comprendida por los actores sociales de la comunidad, incluidos los saberes mágico-religiosos, populares y psiquiátricos. He acompañado todo el proceso desde que tengo 7 años. Cada momento con diferentes formas de aproximación y relacionamiento: desde el ser sujeto de cuidado hasta ser uno de los principales cuidadores o referentes familiares.

Durante ese transcurso de tiempo he observado que hay diferentes trayectorias en la búsqueda de alivio de lo que en la psiquiatría ha nombrado trastorno/enfermedad mental, y en la corriente de rehabilitación, como discapacidad psicosocial. No necesariamente en escenarios diferentes, pues en calidad de cuidador he asistido a diferentes centros donde se tejen relaciones eclécticas en la explicación y alivio de lo mental, es decir, en centros donde la psiquiatría, la rehabilitación psicosocial y la iglesia coexisten con límites no tan claros, pero con un foco que se encuentra en la enfermedad y no en la persona, sus sufrimientos y resistencias. Sin embargo, lejos de encontrar soluciones que contribuyan a su bienestar y recuperación, estas experiencias se han visto marcadas por la hiper medicalización y entre otras situaciones adversas.

En el sendero del convivir con un otro estigmatizado y discriminado ha representado varios retos durante mi vida, así mismo ha despertado mi interés, inmersión y compromiso en un campo de saberes en el sector salud, presentando afinidad por el de la salud mental. Por lo que me ha motivado a explorar los IT en salud mental y conocer desde las experiencias de vida de quienes los recorren y acompañan íntimamente, plantear las siguientes

preguntas motivadoras que me mantienen ligado con este viaje y tensionan mi trayectoria vital, la de mi familiar y la de cada miembro de mi familia cercana:

- ¿cómo han sido los procesos de búsqueda de alivio?
- ¿qué tipo de atención han buscado y encontrado?
- ¿en qué resultaron las atenciones, fueron efectivas? ¿a quienes acudieron y por qué?
- ¿han obtenido ayuda suficiente? etc.

En este sentido, esta investigación la veo como un viaje personal y profesional que me vinculan de manera profunda con el tema que me he propuesto explorar; con un sentido ético y de compromiso en la lucha para resaltar la necesidad urgente de revisar y transformar los paradigmas y prácticas en salud mental, por unas más sensibles a las vivencias y experiencias de sufrimientos y resistencias.

Un viaje que explora y recorre por terrenos del conocimiento, que requiere de herramientas y elementos conceptuales, investigativos y contextuales, necesarios para identificar, describir y analizar los hallazgos. A través de este viaje, no solo busco respuestas para mí, sino también sentar precedentes que posibiliten profundizar en la identificación de la situación actual de muchas personas y sus familias, para que se gesten oportunidades de cambio real sostenibles en el tiempo, así sean proyectadas a largo plazo, en el diseño de políticas y prácticas de salud mental que sean más inclusivas, respetuosas de los derechos humanos y que realmente promuevan la recuperación y el bienestar de las personas que viven con TMG, así como de sus familias y comunidades.

1. Inicio del viaje: puntos de partida

1.1 Planteamiento del problema

La estigmatización, la discriminación e invisibilización han permeado en la atención en salud mental (ASM) y se han configurado como barreras en el ejercicio de los derechos humanos (López et al/2008; Pescodilo, 2015; CDPD 2016; OMS 2022). Lo anterior estaría materializado en las múltiples realidades que han vivido las personas con diagnósticos psiquiátricos, quienes han enfrentado desde múltiples temporalidades y etiquetas a una cotidianidad con vulneraciones que los segregan de la sociedad, los restringen de la libertad, despojan de la razón y la toma de decisiones.

Los cambios en la ASM, su estructura y organización podrían estar relacionadas con la concepción de salud mental, el cómo se entiende y se operativiza en las sociedades, confluyendo interrelaciones entre saberes, intereses económicos y el Estado.

A nivel internacional se han dado reformas en la ASM avanzando hacia enfoques comunitarios. Estos impulsan el tránsito desde los antiguos asilos hacia estrategias de atención extramurales y no institucionalizantes. Posterior a la segunda guerra mundial, se ha identificado la desinstitucionalización como la deshospitalización, externalización y/o trans-institucionalización que transitan la personas con TMG y un proceso que presenta diversas formas de expresión en su diseño, implementación y resultados.

La desinstitucionalización en salud mental puede entenderse como un proceso situado, pues este fenómeno presenta condiciones particulares que lo configuraron, reprodujeron y transformaron. Aunque hay autores como Whitaker (2008) y Powl et al (2015), quienes consideran la desinstitucionalización como un mito al verse la institucionalidad del hospital psiquiátrico intacta o ligeramente modificada.

Considerando lo anterior, procedo a definir la desinstitucionalización desde una experiencia situada en Canadá donde se analizaron los efectos de esta política tras un periodo de 40 años de su implementación (Sealy y Whitehead, 2004). Se entendió entonces como: (1) el desprendimiento de la atención de los hospitales psiquiátricos, (2) la trans-institucionalización como el paso hacia otra institución, reflejada en la movilidad de recursos como las camas y el financiamiento hacia hospitales generales u otras instituciones, y (3) la reestructuración del servicio expresado en el crecimiento de los servicios comunitarios (Sealy y Whitehead, 2004, p. 250). Es decir, se compone de la reorganización de la provisión de servicios, la reorientación de recursos económicos y la reinención de las prácticas terapéuticas.

Por otro lado, la desinstitucionalización no sólo es efecto de la defensa de los derechos humanos por parte de los movimientos sociales, sino también de tensiones entre la función del Estado, otros actores e intereses económicos.

Oosterhuis (2018) evidenció la desinstitucionalización como un factor importante para la aplicación de políticas neoliberales bajo el argumento del ahorro de gastos, lo que relacionó con el incremento de altas hospitalarias y recortes presupuestales. Se destacaron las medidas durante el mandato de Reagan en California (1967-1975), y posteriormente, en los Estados Unidos (1981-1989), y de Thatcher en el Reino Unido (1979-199), concluyendo el autor que “la desinstitucionalización no mejoró la calidad de vida de los enfermos mentales (sic) en todos los casos” (Oosterhuis, 2018, p. 536); fueron las familias y los pacientes (sic) de esas naciones, durante la década de los 60 y 70, quienes se vieron enormemente afectados, viviendo en condiciones de: “abandono, carencia de hogar y posterior trans-institucionalización” como también lo mencionan en López, Laviana y García (2006, p. 18).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha realizado reiterados llamados de atención a las naciones para mejorar en la gobernanza, financiación y liderazgo ante una preocupación creciente en el panorama de la situación de salud mental global; se ha estimado un gasto público superior al 70% destinado a hospitales de salud mental en los países con ingresos medios, a diferencia de los países con ingresos altos, los cuales destinan un 35% a estos escenarios ya que priorizan estrategias comunitarias y de atención primaria (OMS, 2021).

Esta situación sugiere lo apremiante de la desinstitucionalización y de la permanencia de pensamientos hegemónicos que organizan la ASM en contextos que históricamente han sido señalados como escenarios donde se vulneran los derechos humanos.

En esta investigación me he propuesto alejarme de la visión biomédica que en la literatura se reporta como una perspectiva hegemónica y des-subjetivizante para acercarme a las experiencias vividas. Lo anterior, sitúa las experiencias de las personas en un ejercicio que reconoce el saber vivencial como válido, al ser este originado de la experiencia propia y producto de la interpretación de la realidad que las mismas personas hacen sobre sus senderos recorridos.

Lo anterior, en el marco interpretativo de la antropología médica en lo que Kleinman ha denominado como *illness*, categoría central para estudiar las subjetividades que se construyen alrededor del vivenciar la enfermedad (Kleinman, 1988). En esta investigación se centra en las experiencias en torno al vivir con un trastorno mental grave y duradero y sus trayectorias que se entretajan en la atención.

Si bien no pretendo realizar un debate respecto a la forma en la que se hace referencia a las personas con diferentes problemas en la vida, sí es pertinente plantear por qué hago uso de TMG. Boysen (2007) afirma que no hay forma universalmente aceptada para referirse a las personas con trastornos mentales, pues incluso se han presentado cuestionamientos sobre su existencia. Sin embargo, por consenso internacional se ha definido el TMG como una forma de entendimiento diferente a la nosología psiquiátrica, aunque existen controversias sobre su uso, comprensión y definición que se mantienen actuales (Conejo et al 2014).

En otras palabras, la conceptualización se constituye desde un enfoque de salud mental comunitaria que busca centrarse en la subjetividad de las personas que viven con un problema mental, reconociendo la existencia de una deuda histórica con las personas que habitan el diagnóstico psiquiátrico (Espinosa y Valiente, 2017, p.6). Deudas que se relacionan con la incomprensión, los prejuicios, maltratos, la escasez de recursos y el despojo de los derechos (Whitaker, 2002).

Por lo tanto, el panorama de la ASM se configura como una crisis que se encuentra latente, la cual requiere de múltiples esfuerzos para transformarla (Patel et al. 2018). Deuda que

se ve reflejada no sólo en los modelos de atención y sus reformas, sino también en la academia. Son escasos los textos que exploran la interpretación de la experiencia de las personas que han vivido con TMG y sus IT.

La literatura a nivel nacional es escasa, más cuando se busca centrar en la población con TMG y su vínculo con las formas en las que se han configurado sus IT en la ASM en Colombia. Por lo tanto, no es claro cuáles son los senderos que las personas con un diagnóstico psiquiátrico asociado con el TMG han recorrido para aliviar de su malestar/sufrimiento psíquico en la ciudad de Bogotá en la actualidad. Ante este panorama, las investigaciones a nivel nacional señalan la necesidad de continuar explorando este terreno poco estudiado (García, 2013; Ardila y Martínez, 2021).

Lo anteriormente expuesto permite identificar situaciones que resultan vigentes y relevantes para Colombia. En primer lugar, está el marco de un sistema de salud cuya gestión y provisión de la ASM ha sido delegados a terceros, quienes son responsables de garantizar el acceso a los servicios de salud de las personas afiliadas, en un contexto de aseguramiento; así mismo, se encuentra un Estado que tiene baja gobernanza y rectoría en el control de los recursos en salud, así como de la falta de implementaciones de cambios reales, tal como lo refleja la no ejecución del modelo de desinstitucionalización (2013) (ver anexo A). Esto, según López, Laviana y García (2006), supone un escenario de implementación de cambios que no obedecen a las necesidades de las personas que acuden a los servicios de salud, sino, a fines diferentes.

En segundo lugar, a pesar de los continuos pronunciamientos, la situación actual revela la persistencia de problemas fundamentales: la falta de implementación de legislación acorde a los derechos humanos como la ley 1616 de 2013, la eliminación total de la interdicción, la implementación de la toma de decisiones con redes de apoyo y protección real a los derechos civiles durante todo momento, especialmente en las actividades propias de la ASM (Arias, 2010; CDPD, 2016; Ley 1996 de 2019).

En tercer lugar, se encuentran los ingresos involuntarios a la hospitalización parcial y/o el posible tránsito de las personas hacia otras instituciones, sean penitenciarios, centros de rehabilitación de atención interna prolongada u otros dispositivos de atención

pertencientes a otros sectores del Estado en contra de su voluntad o sin la posibilidad de ejercer su capacidad jurídica (Arias, 2011; CDPD, 2016).

En cuarto lugar, los esfuerzos están centrados en una perspectiva individual en la gestión del riesgo/enfermedad, teniendo como eventos no deseados: la enfermedad mental, la discapacidad psicosocial, el comportamiento suicida, el consumo de sustancias psicoactivas y la violencia, y no en las necesidades y condiciones de vida que enferman y exacerban sufrimientos.

En ese sentido, se han enfocado a formular políticas y planes de acción centrados en la promoción y prevención para reducir el alto costo que representa el cursar con un diagnóstico de un trastorno mental, y más aún, si es duradero y grave. Por lo tanto, la rehabilitación integral e integración social ha quedado como un objetivo marginado lleno de incertidumbre pues no cuenta con una ruta intersectorial clara y recursos suficientes que lo posibiliten. No obstante, se ha avanzado en el reconocimiento de que la salud mental es un área que requiere de la participación de todos los sectores (CONPES 3992/2000; Niño, 2024). En quinto lugar, la realidad de la salud mental en Colombia evidencia una situación crítica tanto en la fragmentación y el uso limitado de la información; la baja oferta de servicios; la desarticulación intersectorial; y la reducida capacidad del talento humano en salud (CONPES, 3992).

En sexto lugar, la baja resolutivez de los servicios en salud en todos los niveles en la identificación y respuestas a las necesidades en salud que viven las personas con diagnósticos psiquiátricos y sus familias. Esta problemática resulta en caminos con muchas incertidumbres pues si bien hay un propósito claro: reconstruir un contexto favorable para la persona, no hay los recursos necesarios para la garantizar que este se materialice, por lo que el alta de las personas puede generar la confrontación y ruptura de lazos afectivos entre los actores involucrados, donde la familia no puede sostener el cuidado, la persona no tiene oportunidades de ocuparse y los servicios no ofrecen una atención comunitaria, más allá de la externalización y egreso con fármacos (véase el caso de la Sentencia T 398/2000).

Partiendo de los planteamientos previos y de la frecuencia e insistencia en la que se han enfatizado los pronunciamientos de las organizaciones internacionales para transformar la ASM, las reformas que se han dado desde la mitad del siglo XX, las orientaciones para la

reestructuración de la atención en los 60's, 90's, 2011, 2020 y 2022 (Querido, 1962; Declaración de Caracas, 1990; Consenso de Panamá, 2011; Arcella, 2015; OPS, 2020; OMS, 2022), me propongo explorar los itinerarios terapéuticos que han recorrido las personas que han vivido con TMG y han sido atendidas en el marco de los recursos formales vigentes de ASM en Bogotá en la búsqueda del alivio a sus malestares.

1.2 Justificación

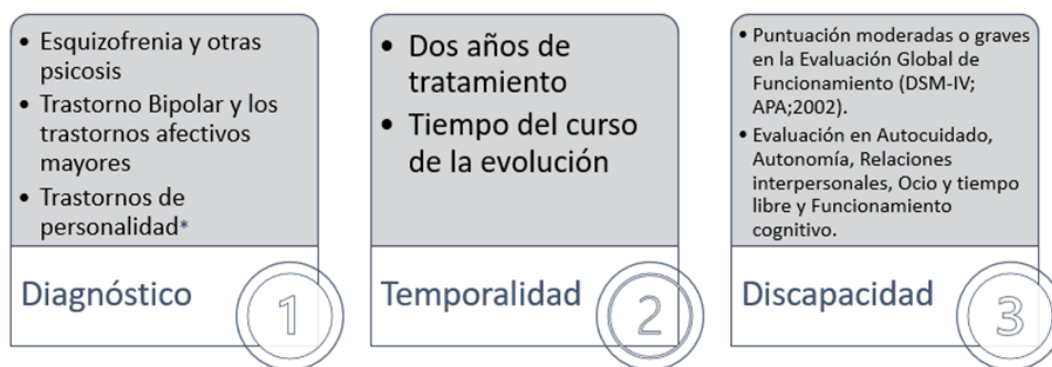
La identificación y el análisis de los IT aportan elementos necesarios para realizar cambios y adaptaciones en la provisión de los servicios en salud mental. La información que proporcionan los IT cuenta con un potencial para la articulación entre las partes interesadas: los gestores/administradores, los proveedores de servicios y los usuarios, de modo que las alternativas de atención sean lo más congruentes posible con las necesidades de las personas y sus comunidades (Silva, Gomes y dos Santos, 2016; Ríos y Urrego, 2021); impulsando así aportes para la identificación de problemas poco explorados, la formulación de políticas públicas, la difusión de información y la realización de investigaciones a futuro que amplíen y profundicen el conocimiento.

A continuación, expongo la definición de TMGD ampliamente aceptada por la comunidad académica en el enfoque comunitario de la salud mental. Esta enunciación busca situarse en la vivencia y responde al por qué es necesario abordar esta problemática desde otras perspectivas; por tal motivo se presenta el concepto, las vivencias en la atención y los problemas asociados a nivel internacional.

Goldman, Gattozzi y Taube (1981) introdujeron tres dimensiones: diagnóstico, discapacidad y duración, para diferenciar el TMG. Seis años después, estas dimensiones fueron aceptadas por consenso entre los miembros de la comunidad académica y asistencial bajo la definición adoptada por el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos (1987). Recientemente, Conejo et al. (2014), retomaron los estudios sobre la definición de TMG y analizaron la opinión de un grupo de profesionales de la red pública de servicios sanitarios en España, incorporando categorías emergentes relacionadas con la gravedad: el uso de recursos sanitarios, el apoyo familiar y social.

Los autores encontraron que hay diferencias en la jerarquización de las dimensiones, siendo importantes o no según el enfoque y perspectiva de los profesionales y el entorno laboral en el que se vinculan (Conejo et al/2014). Por otra parte, Espinosa y Valiente (2017) retomaron definiciones actuales: diagnóstico, temporalidad y presencia de discapacidad, las cuales resumo en la figura 1-1.

Figura 1-1: Las tres dimensiones del TMG



Elaboración propia a partir de las dimensiones retomadas en Espinosa y Valiente (2017)

Es decir, el proceso de identificación parte de unos criterios dados por la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) para la dimensión de diagnóstico; y el Manual Diagnóstico -DSM IV-, y la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) para la dimensión de discapacidad; y la dimensión de duración estaría dada por el tiempo de evolución del malestar y/o los años de tratamiento (alta frecuencia de uso). De acuerdo con los Profesionales del Servicio Extremeño de Salud y del Servicio de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (2019), en los Procesos Asistenciales Integrados en España se contemplan los siguientes para la delimitación de la dimensión del diagnóstico (p. 19):

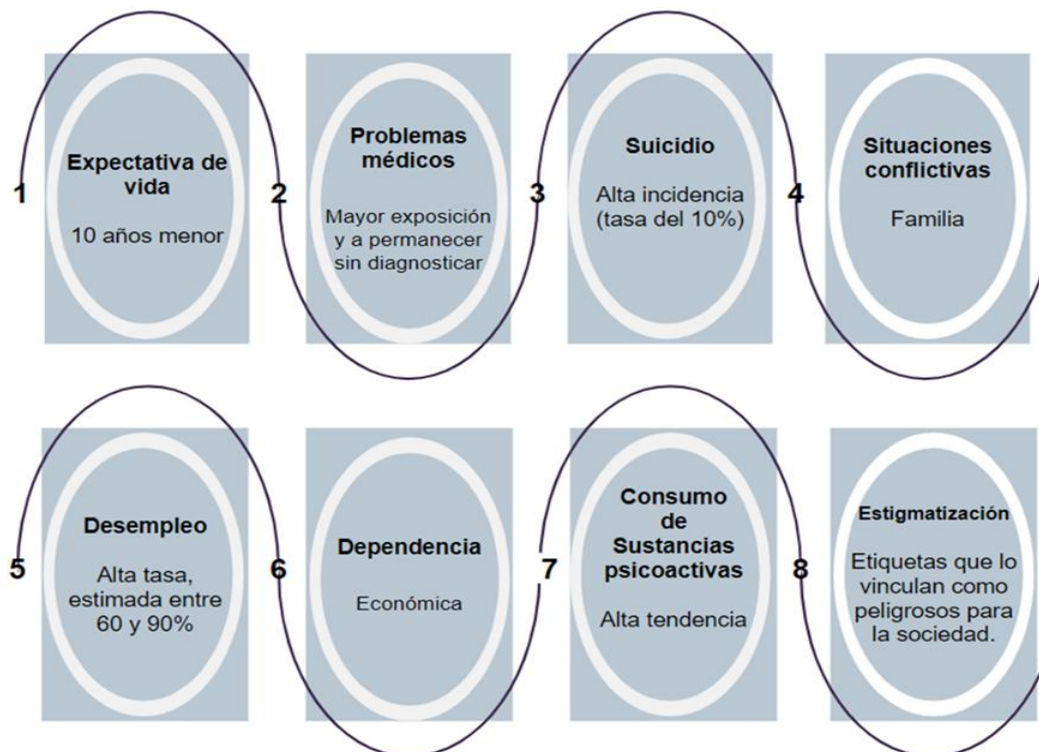
- (1) F20-F29: Esquizofrenia, Trastorno Esquizotípico y Trastorno de ideas delirantes.
- (2) F31: Trastorno Bipolar.
- (3) F33.2 y F33.3: Trastorno Depresivo Recurrente, episodio actual grave sin síntomas psicóticos.
- (4) F42: Trastorno Obsesivo Compulsivo.

(5) F60 y F61: Trastornos específicos de la personalidad y Trastornos mixtos y otros trastornos de la personalidad, graves.

En el Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020 (2013), se reitera el llamado a desarrollar respuestas adecuadas para las personas con trastornos mentales, reorientando estas hacia el enfoque comunitario. Lo anterior, ya que se estimó que entre el 76% y 85% de las personas con TMG no reciben un tratamiento adecuado en los países con ingresos bajos e ingresos medios.

Vivir con un TMG implica entender que hay una serie problemáticas asociadas que se pueden presentar a lo largo del modo de andar por la vida de la población, situaciones que se vinculan con los procesos sociales que reproducen desigualdades injustas y que conllevan a una mayor vulneración de la salud en la vida cotidiana.

Figura 1-2: Vivir con TMG y problemáticas asociadas



Elaboración propia a partir de IMSERSO (2007).

De acuerdo con la OMS (2022), las personas con trastornos mentales graves son susceptibles a una esperanza de vida menor a la población general, siendo 10 años más corta. En España el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2007), dentro de su modelo de atención incorporó los problemas asociados al vivir con TMGD en su contexto (Ver figura 1-2).

En este modelo se menciona las prácticas que en la hegemonía biomédica se consideran como una de las principales formas de atención: la medicación. Esta se puede configurar como una práctica que posibilita la iatrogenia la cual resulta marginal en la investigación en ASM (Ortiz e Ibañez, 2011; Lamela et al 2015), pues esta se centra en el control de síntomas sin realizar de manera oportuna y adecuada el seguimiento de los efectos secundarios que conlleva el uso prolongado de los fármacos, tales efectos contemplan la “sedición, trastornos metabólicos, obesidad, discinesia” (IMSERSO, 2007, p. 32). Situación que puede estar condicionada por la presión de la industria farmacéutica (Bentall, 2011; Frances, 2014; López 2019; Hernández-Holguín y Sanmartin-Rueda, 2018).

1.2.1 Situándonos en Colombia

En Colombia, la ASM se puede definir como el conjunto de respuestas orientadas a las necesidades de la población con el objetivo de transformar los determinantes que inciden en la salud mental; por lo tanto, requiere para su ejecución estrategias intersectoriales, talento humano, recursos suficientes y pertinentes para su aplicación en promoción, prevención primaria, secundaria y terciaria, así como diagnóstico oportuno, tratamiento, rehabilitación e inclusión social (Ley 1616 de 2013).

Si bien existe un Modelo para la Desinstitucionalización de las Personas con Trastorno Mental y Larga Estancia Hospitalaria en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud y la Protección Social en Colombia (MinSalud, 2014), no hay estudios que permitan contextualizar la magnitud del problema que buscó resolver. Es decir, dentro del modelo no es posible identificar o estimar los problemas asociados que viven las personas en el país, y tampoco se encuentran las estimaciones demográficas de la población. Por lo tanto, se infiere que se continúa subestimando la magnitud de los problemas que viven las personas.

El modelo se planteó con el objetivo general de “brindar herramientas operativas para la implementación del modelo de Desinstitucionalización (...)” (p. 38). Dentro de los objetivos específicos, se buscó: a) dinamizar entornos donde se intercambien conocimientos, recursos y experiencias; b) estimular la coordinación de las Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) para proteger derechos humanos y civiles, la dignidad personal y la permanencia en su comunidad; c) propiciar la creación de Equipos de Salud Mental Comunitarios (ESMC), entre otros. Se propuso como población diana a:

“aquellas personas con trastornos mentales graves, que permanecen institucionalizadas en hospitales psiquiátricos, por más de seis meses con condición de ciudadanos, con dificultades múltiples (enfermedad, discapacidad, barreras sociales) cuya atención, exige acciones intersectoriales por parte de redes coordinadas de servicios, que permitan una atención integral e integrada, con orientación rehabilitadora y de recuperación” (MinSalud, 2014, p. 11).

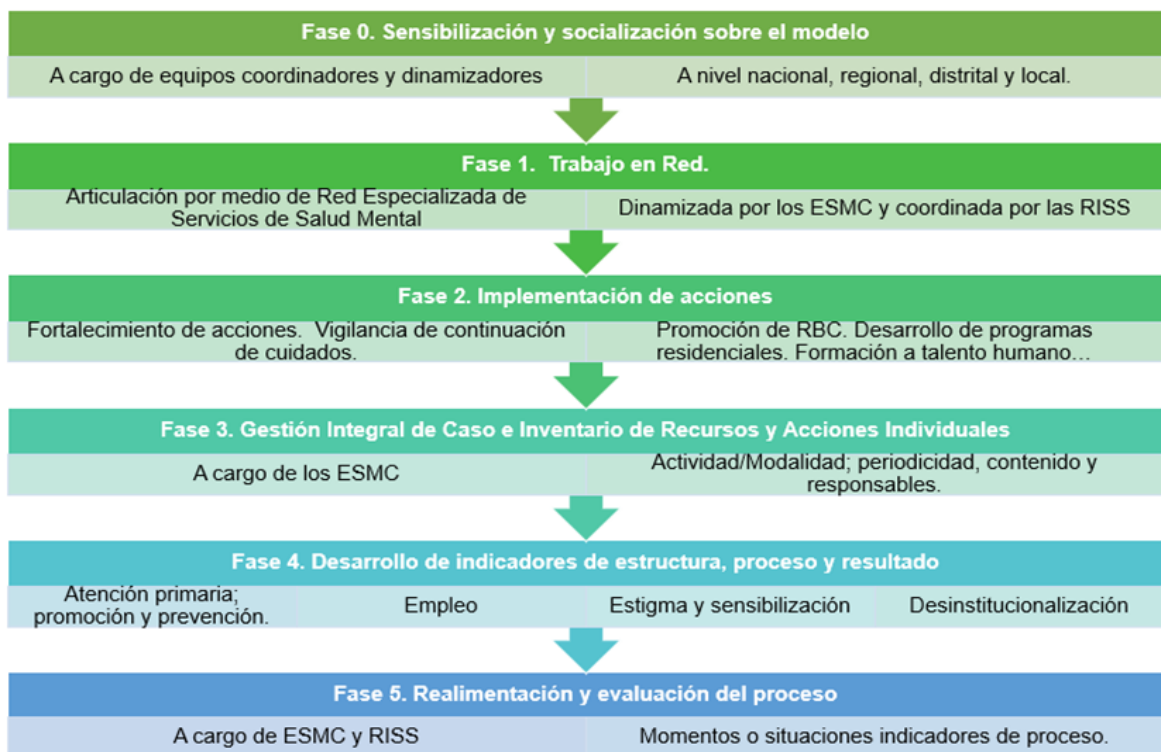
En ese sentido, se diseñó la implementación en cinco fases (ver figura 1-3), donde se designaron actividades, responsables y contenidos contextualizados desde el nivel nacional hasta el local, iniciando por la puesta en la agenda del gobierno nacional la pertinencia del modelo. En última instancia, el Ministerio de Salud (2014) determinó que la evaluación se llevaría a cabo en cuatro etapas: la formación del comité de seguimiento y evaluación, la recopilación de datos, la elaboración del informe y la presentación. Durante estas etapas, se consideró la inclusión de información que reflejara el grado de cumplimiento de los objetivos, abarcando indicadores relacionados con atención primaria, promoción y prevención, empleo, reducción del estigma y sensibilización, y desinstitucionalización.

Si bien a la fecha no se ha implementado el modelo, se pudo rastrear la ponencia para la Organización Panamericana de la Salud, titulada *desinstitucionalización en Salud Mental, Colombia* (s.f) realizada durante la presidencia de Iván Duque. Esta no contempla los indicadores y objetivos que se propusieron en el modelo. Dentro de los resultados de la presentación se encuentran: la aplicación de medidas para la reducción de las estancias hospitalarias prolongadas, que, si bien han acortado la duración de la hospitalización y disminuido la cantidad de camas en los hospitales psiquiátricos, la atención se continúa concentrando en la hospitalización aguda.

Por otro lado, la ponencia presenta como retos: 1) la ausencia de información y variables relacionadas con la institucionalización en los Análisis de Situación de Salud (ASIS), 2) las acciones limitadas, sino nulas, a nivel intersectorial para desarrollar los servicios sociosanitarios para personas con trastorno mental crónico y promover la desinstitucionalización, contemplados en un CONPES de salud mental 2020-2030 (MinSalud, sf., p. 12 y 13).

Necesidad que es actual, según los hallazgos de Vanegas y de la Espriella (2015), se proyectó la permanencia del enfoque biomédico en la institución psiquiátrica colombiana por otra década (2015-2025). Lo que permite inferir que la concepción y acción permanecerá en lo biomédico, y no en las vivencias y en otras apuestas conceptuales y prácticas que se centran en los sufrimientos psíquicos severos.

Figura 1-3: Fases de implementación del modelo - generalidades.



Elaboración propia a partir de Minsalud (2014).

En consecuencia, no existen de políticas públicas, reportes o estadísticas que den cuenta de la problemática que enfrentan las personas con TMG a nivel nacional (MinSalud, 2018),

y de los indicadores para el seguimiento de la desinstitucionalización que vayan más allá de la oferta de servicios y diagnósticos realizados (DANE, 2021). En conclusión, en Colombia se desconocen las problemáticas en salud pública en tanto se ignoran y no se visibilizan las necesidades del colectivo de personas con TMG y sus IT. Su mención sólo se realizó en un modelo que no prosperó.

1.2.2 Situándonos en Bogotá

A nivel distrital el panorama es similar. En las Orientaciones Técnicas para la Implementación de la Ruta Integral de Atención para personas con problemas mentales, trastornos mentales y epilepsia (2022), no se encuentran datos correspondientes a una problematización diferente, sino un discurso centrado en prevalencia de enfermedades. Se identificaron las primeras 20 causas de morbilidad del 2016 al 2020. Dentro de estas hay cuatro diagnósticos asociados a vivir con TMG (ver Tabla 1). Se puede observar un incremento sostenido de eventos en salud mental, es decir, de nuevos casos diagnosticados entre el 2016 y el 2019, y una disminución para el año 2020.

Tabla 1-1: Diagnósticos asociados al TMG en el distrito.

CIE 10	Diagnóstico principal	2016	2017	2018	2019	2020
F200	Esquizofrenia Paranoide	13.547	15.171	19.826	37.916	22.482
F317	Trastorno Afectivo Bipolar, Actualmente en remisión.	6.692	7.800	10.360	16.436	9.083
F319	Trastorno Afectivo Bipolar, No especificado	4.969	7.138	10.074	16.645	9.044
F331	Trastorno Depresivo Recurrente. Episodio Moderado Presente	5.100	8.635	15.838	16.981	9.620

Fragmento tomado de: las primeras 20 causas de morbilidad de 2016 a 2020 de la Secretaría Distrital de Salud (2022, p. 18) cuya fuente es la Base de datos RIPS (SDS 2004-2021, y MinSalud 2009-2020).

La evidencia de un incremento sostenido de eventos en salud mental asociados a la vivencia de un TMG señala la urgencia de un cambio en la concepción y la estructura de la ASM, así como la necesidad de explorar los IT en la búsqueda de alivio dentro del marco

de los recursos formales de la atención en salud. Además, la disminución aparente de nuevos casos diagnosticados en 2020 no debe interpretarse necesariamente como una mejora en la situación, sino más bien como un posible efecto de subregistro durante la pandemia por SARS COVID 19.

En conclusión, el panorama expuesto y la ausencia de investigaciones sobre los IT en el ámbito de la salud mental en Colombia destacan la necesidad apremiante de emprender este estudio. La complejidad de la vivencia del TMG exige una comprensión profunda desde la perspectiva de aquellos que han vivido estas experiencias. La falta de datos demográficos y estimaciones de los problemas asociados en el contexto colombiano subestima la magnitud del desafío. Este estudio busca contribuir al creciente campo de la salud mental, reconociendo la necesidad de mejorar la ASM en Colombia para que sea centrada en las experiencias de las personas.

Por lo tanto, se define como **pregunta de investigación**:

¿Cuáles son los itinerarios terapéuticos de las personas que han vivido con el trastorno mental grave y han sido atendidas en el marco de los recursos formales vigentes de la atención en salud mental de Bogotá?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Explorar los itinerarios terapéuticos desde las experiencias de las personas que han vivido con el trastorno mental grave y han sido atendidas en el marco de los recursos formales de la atención en salud mental disponibles en la actualidad en la ciudad de Bogotá.

1.3.2 Objetivos específicos

Identificar las experiencias de haber vivido con un trastorno mental grave.

Describir los itinerarios terapéuticos en el marco de la atención formal en salud mental de Bogotá.

Analizar los puntos críticos de los itinerarios terapéuticos en el curso de las vivencias del trastorno mental grave en Bogotá.

2. Entrando al campo de la salud mental

Partiendo desde el paradigma constructivista (Lincoln, Lynham y Guba, 2011, p. 100), comprendo las realidades como construcciones que se enriquecen de lo social y cultural, donde no se parte desde una objetivación global y totalizante sino de desde intersubjetividades locales y específicas. De esta manera el investigador y lo investigado se encuentran con un vínculo que posibilitan una inmersión e interacción que dinamiza el proceso de construcción del conocimiento. Proceso que apela a la descripción e interpretación de las múltiples realidades y la implementación de técnicas de investigación propias de las cualitativas, cuantitativas o mixtas.

Al abordar las disputas y pugnas reformistas entre los saberes en salud mental me encuentro con un escenario diverso, complejo y con múltiples dimensiones que buscan definir la salud mental desde conocimientos académicos como las ciencias sociales, la medicina-psiquiatría y populares desde las mismas personas a las que se hacen referencia. Frente a esa situación, los debates actuales consideran pertinente situar estos saberes en un campo (Galende, 2008, 2015), y brindar aportes críticos desde la perspectiva interdisciplinaria latinoamericana de la salud mental colectiva (Revista FRONTERAS, 2022).

Como lo señala Hernández-Holguín (2022) desde la salud colectiva se han referido a la salud mental como un campo social. La definición de campo, según Bourdieu (1997) demanda entender que hay espacios donde se dan relaciones de poder con formas específicas de dominación, alianza y sumisión que se expresan en confrontaciones específicas entre actores o instituciones; de esta manera, cada actor, grupo u organización busca definirse, validar, legitimar su posición y tener beneficios; así mismo, requiere de reglas y características que varían en el tiempo según las trayectorias que se dan entre los actores sociales.

En ese marco de ideas, se plantea el campo de la salud mental como una oportunidad para la reflexión transdisciplinar sobre aspectos disciplinares, sociales y políticos, inmersos en el relacionamiento entre los actores, instituciones y organizaciones sociales que son estructurantes. Particularmente, en lo disciplinario para evidenciar las disyunciones de la psiquiatría biológica y la salud mental en sus diferentes matices (Galende 2012, citado por Hernández-Holguín, 2022). En otras palabras, se sitúa la salud mental como un campo compuesto por múltiples realidades con diferentes formas de comprensión, aproximación y relacionamiento sujeto-objeto.

El campo de la salud mental lo entiendo como el conjunto de tres terrenos. Estos están sujetos a cambios, presentan continuas tensiones y contradicciones al tener diferencias en sus núcleos epistémicos; y están en determinación y modulación por los procesos sociales y culturales específicos de cada territorio (Ruíz-Eslava, 2009; Stolkiner y Ardila, 2012; Arias, 2022). El campo se enriquece continuamente de múltiples perspectivas, por lo que su extensión es amplia y sus límites se pueden identificar por el contenido de los discursos propios de cada terreno; en estos se reproducen saberes y prácticas diversas en la cotidianidad (Hernández-Holguín, 2022).

Por tal motivo, al hablar de los terrenos se debe tener en cuenta que no se trata con una visión con límites estáticos y rígidos, sino más bien en encuentros tensionantes y difusos entre cada uno. En este contexto, este capítulo se organiza en tres apartados en donde se presenta el terreno en el cual emerge esta investigación, la literatura y el marco contextual. En conjunto, este capítulo es producto de una revisión de literatura. Lo anterior, sin la pretensión de agotar las reflexiones y cuestiones, pues el campo está en continua producción y por ello es imposible abarcar su totalidad; por lo que se debe abordar este capítulo como una aproximación con lecturas diversas que se enriquece de los debates, los cuales se encuentran en continua tensión, complementariedad, cuestionamiento y contradicción.

2.1 Aproximaciones a tres terrenos en tensión y contradicción

En la lectura de los debates actuales en el campo de la salud mental de la Revista FRONTERAS (2022), se ubican tres núcleos del conocimiento con perspectivas diferentes

que buscan posicionar su comprensión de forma única, pero con algunos matices. Si bien estos surgen en contextos temporales y espaciales diferentes no supone un reemplazo entre estos, sino por lo contrario una coexistencia entre saberes que buscan posicionarse como válidos, necesarios y suficientes para dar respuesta a realidades con problemáticas amplias y diversas. Por ello, se ha propuesto comprender a las reformas como un proceso donde confluyen contradicciones, frustraciones, resistencias, disputas y esperanzas (Elvira, 2022, p. 114).

A continuación, presento las aproximaciones a los terrenos de la salud mental biomédica (BICHOM – biologicista, individualista, curativa, hospitalaria, organicista y mercantilista), el terreno comunitario y el colectivo. Lo anterior desde las perspectivas críticas alternativas de la salud mental, es decir, desde la lectura latinoamericana e interdisciplinaria que los enfoques comunitarios y colectivos hacen sobre las tensiones y contradicciones que acontecen en el campo; lo que implica describir cómo éstas entienden la atención en la salud mental provista por la psiquiatría, para de esta manera, establecer las posiciones que se distancian en lo ontológico, en tanto hay concepciones de mundo, persona y atención que difieren entre sí.

2.1.1 Terreno de la salud mental BICHOM

Desde las perspectivas críticas del campo de la salud mental se han situado los saberes, las prácticas y los discursos de la psiquiatría dentro del modelo médico hegemónico desarrollado por Menéndez (1985), los cuales son legitimados por el Estado y la comunidad médico-científica como única manera de atender a la enfermedad desde finales del siglo XVIII. Por lo tanto, se entiende el modelo como la expresión de un proceso que se transforma por las características sociopolíticas dominantes en un Estado (p. 2). El autor planteó su estructura, funciones y desarrollo, las cuales se describen a continuación.

Dentro de la estructura se encuentran elementos que operan de manera relacional entre sí. Estos elementos incluyen “el biologismo, el individualismo, la ahistoricidad, asociabilidad, el mercantilismo, la eficacia pragmática, la asimetría, el autoritarismo, la participación subordinada y pasiva del paciente, la exclusión del consumidor, la legitimación jurídica, la profesionalización formalizada, la racionalidad científica, las tendencias inductivas al consumo médico” (Menéndez, 1988, p. 2).

Como elemento dominante se encuentra el biologismo, este posibilita la cientificidad, pero carece de reflexión en las explicaciones y los resultados que este obtiene en los procesos relacionados con la salud/enfermedad. Además, se constituye como un rasgo que es ahistórico que se identifica y fortalece a través de la formación, en estos contenidos se marginan las dimensiones sociales y culturales de la enfermedad a una circunstancia anecdótica subordinada a lo biológico (Menéndez, 1988).

Por otra parte, se encuentra el individualismo en el que se aplica la epidemiología, tales como las variables biológicas de la población: sexo, edad, localización, ocupación, etc. donde se restringen las dinámicas sociales de cada una y se usan para indicadores que excluyen los procesos que implica la determinación social de la salud. En otras palabras, la práctica médica en este modelo reduce a la población a una suma de individuos, a quienes se les dirige las prácticas curativas (Menéndez, 1985). Por lo que el autor aclara que, el cuestionar su uso no implica negar la necesidad de los métodos epidemiológicos hegemónicos y su utilidad para identificar a los grupos con mayores riesgos de desarrollar un evento (Menéndez, 1988).

Este último elemento está relacionado con el mercantilismo de la enfermedad. Las políticas neoliberales que redujeron las acciones del Estado argumentando la búsqueda de eficiencia, responsabilidad y sostenibilidad financiera, entre otros aspectos, contribuyeron a la delegación de las responsabilidades sociales del Estado a terceros. En ese sentido, se condujo a una interpretación de la desigualdad social como un tema de individuos, donde estos deben hacerse cargo de los costos por siniestros en salud; acarreando así una mayor brecha en la desigualdad social al compararse grupos con diferentes ingresos económicos (Menéndez, 1988).

Por otra parte, dentro de las funciones que tiene el modelo de Menéndez (1988) se sitúan tres grupos:

1. La curación, prevención y mantenimiento. Esta abarcan las prácticas que son eficaces contra la enfermedad en programas organizados sean de atención primaria u otro nivel.
2. El control, normalización, medicalización y legitimación. Esta función se encuentra enriquecida por los aportes de las ciencias sociales, donde se ubica a Foucault, el

Marxismo, Goffman entre otros, para analizar lo hospitalario, los equipos de salud y la relación con la comprensión de la enfermedad y las nosografías derivadas de la norma.

3. Lo económico-ocupacional. Esta función alude a la fuerza de trabajo que se encuentra inmersa en la industria de la salud donde se requiere de mano de obra altamente capacitada para ocupar los puestos de trabajo prevalece la lógica de acumulación del capitalismo.

Ya planteados los elementos base para entender el terreno de la salud mental BICHOM, Rogers y Pilgrim (2005), y Arias (2022) nos posibilitan recorrer el camino en el que se sitúa la psiquiatría hegemónica. Esta especialidad se constituye en los saberes y prácticas propios del modelo biomédico. Comenzando con la premisa de que la psiquiatría es una especialidad médica, es importante destacar que aquellos que se forman en esta deben poseer un título de médico. Durante su formación adquieren conocimientos necesarios para identificar la enfermedad y etiquetarla en una clasificación diagnóstica, también buscan dar un pronóstico sobre el desarrollo de la enfermedad en la vida de la persona y brindan un tratamiento farmacológico para mejorar los síntomas (Rogers y Pilgrim, 2005).

Es de esta manera en la que la enfermedad y no la experiencia de las personas respecto a esta, se ubica en el centro del discurso médico con una etiología biológica que sustenta la práctica medicalizante y mercantil. Sin embargo, esta posición resulta contradictoria, pues se afirma que la psiquiatría moderna occidental concibe la enfermedad mental bajo un pensamiento ecléctico donde no se excluyen otras causas y se integran factores no biológicos, pero su tratamiento continúa siendo individual, y en general, centrado en el fármaco y sus efectos en el cerebro y no en lo relacional-social (Rogers y Pilgrim, 2005; Stolkiner y Ardila, 2012).

Esta situación genera una tensión notable. Si bien en la actualidad no hay una explicación etiológica suficiente sobre la enfermedad mental y sus causas corporales, que vayan más allá de posibles factores biológicos predisponentes, este paradigma sigue reproduciéndose en la sociedad y mantiene su posición dominante frente a otras alternativas (Rogers y Pilgrim, 2005; Arias, 2022). Esta herencia de la psiquiatría se describe como un despojo de nombre, voz y experiencia del sujeto, siendo anulado la subjetividad e incluso el dominio sobre sí mismo; lo anterior, mediante prácticas respaldadas por los “dispositivos

epistémicos y técnicos” (Arias, p. 24) que silencian al sujeto, lo etiquetan y apartan de su contexto, es decir, es un objeto.

La herencia mencionada alude a debates centrados en el pensamiento positivista que estableció la norma social bajo premisas orgánicas y observables. Esto permitió enunciar lo diferente como *loco*, separarlo de la sociedad al considerarlo como peligroso. Estos debates tuvieron lugar en el siglo XIX, en el seno de la posrevolución francesa (Arias, 2022). De esta forma, se le asignó al médico la función del control social, justificando así el tratamiento y dando lugar a la apertura masiva de hospitales psiquiátricos en Europa a comienzos del siglo XX (p. 24).

Es por esta razón que la psiquiatría basada en el paradigma biomédico, de acuerdo con Galende (2008), sitúa a la enfermedad y al médico como elementos centrales de un vínculo, de modo que no hay sujeto, sino un conjunto de síntomas que son agrupados bajo criterios de una normalidad totalizante y racional. Estos síntomas son objeto de control y disciplinamiento en el manicomio o posteriores instituciones de base hospitalaria; sometiéndose la enfermedad al discurso médico, y, por ende, a una lógica de mercantilización y medicalización de la vida cotidiana donde no hay cabida al malestar, singularidad u otros procesos propios de la vida (Stolkiner y Ardila, 2012) y la experticia de la vida queda subordinada a los saberes expertos (Arias, 2022).

De este modo, se reconoce una compleja y estrecha relación entre lo social y la salud. Los discursos positivistas y racionalistas en la modernidad, no solo se utilizan para ordenar las estructuras y formas de tratamiento, sino también para ejercer control sobre la libertad y reconfigurar las funciones del Estado, los objetos y derechos. En ese sentido, pese a los pronunciamientos posteriores a la segunda guerra mundial, donde se concibieron los derechos humanos, lo universal quedó como aplicable a quienes encajaron en el molde del mundo moderno y lo civilizado quedando por fuera del modelo *los locos* (Stolkiner y Ardila, 2012, pp 16).

2.1.2 Terreno de la salud mental comunitaria

El surgimiento de la salud mental comunitaria tiene sus raíces en las décadas de los 50 y 60, con un impacto significativo en Europa y Estados Unidos. Este movimiento fue el resultado de múltiples esfuerzos liderados por movimientos sociales (Bertolote, 2008),

quienes lograron situar en el centro del debate internacional las condiciones de vida de las personas con trastornos mentales. Estos debates cuestionaron las formas de relacionarse con el otro, dado el holocausto nazi y las diversas formas en las que se materializó y operó la violencia durante la segunda guerra mundial.

Por otro lado, Hernández (2017) sitúa el punto de partida de este terreno, a nivel legislativo en Estados Unidos, con la *Community Mental Health Act de Kennedy* en 1963 también mencionada como suceso clave por Erickson (2021). Además, destacó la experiencia novedosa gestada en los 40s por el *Fountain House* (s.f), donde una organización de personas con trastornos mentales, usuarios y ex-usuarios de los servicios de salud hegemónicos, establecieron un centro día con un programa de cuidado bajo la autoayuda dirigido a personas que viven con enfermedad mental severa (sic).

Estos movimientos sociales situados en diferentes territorios y temporalidades impulsaron las reformas en la atención, cuestionaron el discurso y las prácticas imperantes en los dispositivos del tratamiento asilar. Adicionalmente, en la comunidad académica se dio un giro mediante la investigación sobre la esquizofrenia, estos conllevaron a replantear la provisión de la atención médico-psiquiátrica (Hopper y Wanderling, 2000; Calabrese y Corrigan, 2005 citados por López, 2019, p. 102). Pese a las luchas reformistas, la desinstitutionalización de las personas con trastornos mentalmente se vio opacada por el invento y uso de los fármacos (Pow et al 2015).

En Europa, se llevaron a cabo reformas con base comunitaria que desmontaron el asilo y los grandes hospitales psiquiátricos en gran parte de las naciones; se destaca Trieste en Italia bajo el liderazgo del psiquiatra Franco Basaglia (1968/1972), quien redujo significativamente el número de camas hospitalarias y las prácticas deshumanizadas en la atención, estableciendo centros de atención cercanos a las personas con TMG y sus familias. Esta situación que, sumado a la posguerra, impulsó a los organismos internacionales de salud (recientemente creados) a promover reformas en la ASM de las naciones parte, que aún continúan siendo necesidades vigentes (Querido, 1962; Declaración de Caracas, 1990; Consenso de Panamá; 2011, OPS, 2010 y 2020; OMS, 2022).

Por lo que se dieron recomendaciones desde saberes expertos legitimados por la comunidad científica para ampliar las acciones a la comunidad desde una perspectiva y

organización preventiva como alternativa o modernización del modelo asilar-manicomial (Bertolote, 2008); que para Latinoamérica fueron punto de referencia (Stolkiner y Ardila, 2012). Es importante reconocer que las reformas que buscan ser adoptadas y adaptadas presentan diferentes matices en el cono sur, sobrevinientes de los procesos históricos, sociales, políticos y coloniales que involucraron conflictos armados, dictaduras y procesos de democratización con motivaciones y propósitos diferentes a los acontecidos en Europa (Stolkiner y Ardila, 2012; Souza y Medrado, 2021; y de León, 2022).

Por ende, hay diversas lecturas incluso dentro de la psiquiatría comunitaria, en donde hay tensiones y esfuerzos contrarios. Algunos encaminados a humanizar el manicomio, otros a prescindir de estos (Evaristo, 2000, citado en de León 2022); otros se centraron en la rehabilitación de los dispositivos de atención psiquiátrica, mientras que hay apuesta diferentes impulsadas por los movimientos propios de los usuarios (Hernández, 2017). Para entender el desarrollo y despliegue del terreno de la salud mental comunitaria, es necesario situarse en lo histórico y territorial de cada territorio. Como lo afirma Hernández (2017) en España y de León (2022) en Uruguay, las estructuras e iniciativas en las que se provee el servicio de salud mental comunitario actual varían y se improvisan en gran medida; por lo tanto, el tipo de cuidados y su continuidad dependen de los recursos disponibles, las fuerzas e intereses inmersos y cooptados en el poder, y de las iniciativas de los equipos de la red de prestación de servicios.

Esto como consecuencia del neoliberalismo, las reformas en salud particulares (Stolkiner y Ardila, 2012), y la permanencia de prácticas reduccionistas del modelo biomédico aun cuando se encuentran compromisos públicos para con la rehabilitación, emancipación y/o reinserción social (Hernández, 2017). En síntesis, con la entrada de la salud mental comunitaria se busca posicionar una concepción diferente de mundo y de sujeto, alejándose en parte de la construcción biologicista y orgánica de la enfermedad para reconocer a las personas en una realidad tensionantes entre lo intrapsíquico y el contexto (Arias, 2022). Así mismo, se incorporó la categoría de sujetos con derechos tanto humanos como civiles (Hernández, 2017).

La atención condujo a la incorporación de la rehabilitación psicosocial mediante la apertura de los centros comunitarios de salud mental, esto para que la persona con trastorno

mental, grave o no, ingrese sin necesidad de un ingreso hospitalario formal y logre mediante este programa la participación satisfactoria en su comunidad (Hernández, 2017).

Dentro de los principios que delimitan la estrategia de la rehabilitación psicosocial se encuentran: el cambio del centro de la intervención pasando de la enfermedad a los contextos donde se pueden encontrar elementos relacionales, biográficos, entre otros; *rehabilitar los centros de atención* para evitar caer nuevamente en la reinstitucionalización ya sea en los dispositivos ambulatorios o comunitarios; la incorporación de la participación activa de los usuarios en la configuración de la provisión de los servicios (Hernández, 2017, p. 174).

Así mismo, la rehabilitación psicosocial busca evitar el sufrimiento humano, los procesos de medicalización, psiquiatrización y segregación; y, por último, en este terreno se reconoce que los esfuerzos de los cambios de la ASM provienen desde sectores organizados de la sociedad, sean movimientos sociales o no, y no desde la psiquiatría biomédica, y que, los alcances de las luchas están condicionados por el Estado y su legislación, entre otros (Hernández, 2017, p. 174). De esta manera, se establecen los límites entre el terreno biomédico y el comunitario. En contraste con el primero, el terreno de la salud mental comunitaria busca dar lugar a la experiencia y la subjetividad en la categoría: persona con TMG. No obstante, la perspectiva de la rehabilitación psicosocial si bien logra incorporar elementos relacionales en la SM, presenta una comprensión limitada frente a la complejidad de las problemáticas sociales, económicas y políticas, las cuales se abordan desde la perspectiva de la determinación social (Hernández-Holguín, 2020).

Finalmente, se reconoce la importancia del movimiento social de recuperación, donde se ha buscado el empoderamiento y protagonismo en la recuperación de la vida misma de las personas que utilizan los servicios de salud mental (Hernández, 2017, p. 180). Situación, que como se verá en el siguiente terreno se constituye como una intersección, pues se proclama la incorporación de la propia experiencia de las personas con TMG en escenarios de participación real. Situación que incluye la conformación de programas de apoyo por pares en Estados Unidos (Davidson et al 2012), su inclusión como trabajadores en el sistema de salud (Roe, Bril-Barniv y Kravetz, 2012, en Israel), su participación como docentes en proyectos (Palomer et al 2010, proyecto EMILIA en Europa), la necesidad de

implementar el empleo con apoyo (López, 2010) y sus voces en instancias de decisiones éticas (Hernández, 2017, p. 181).

2.1.3 Terreno de la salud mental colectiva

Teniendo en cuenta a Hernández-Holguín (2020), se puede delimitar los terrenos de la salud mental colectiva y comunitaria en la incorporación de la perspectiva de la determinación social. Ambas se enriquecen con las perspectivas psicosociales y culturales, las cuales se alejan de la biomédica y su comprensión centrada en la enfermedad y en lo individual; así mismo, comparten la importancia de centrarse en el sujeto, claramente con alcances epistemológicos diferentes al ser desarrolladas desde disciplinas diferentes, tales como la antropología, el psicoanálisis y la psicología social, entre otras (p.938).

Adicionalmente, Arias y Silva (2022) señalan las diferencias entre estos dos terrenos de campo de la salud mental. Por un lado, la salud mental comunitaria se centra en los procesos de des-manicomialización (con foco en Europa, la reforma Basaglia) y la lucha de los movimientos sociales contra el modelo asilar. Por otro lado, la salud mental colectiva se enfoca en los saberes y las expresiones emergentes del movimiento latinoamericano, poniendo énfasis en los procesos vitales y no tanto en la enfermedad (p.11). En este panorama, se exponen los aportes de la medicina social latinoamericana en la comprensión de salud mental y la configuración del sujeto. Esto abarca gran parte de la perspectiva cultural de la antropología y las implicaciones en la atención a través de las experiencias sistematizadas que guardan relación con la temática desarrollada en la investigación presente.

La medicina social latinoamericana surgió en la década de los 80 en el marco del discurso de la crisis de la salud pública, ahí se reflexionó sobre la salud y surgió como un movimiento comprometido con la transformación social de la salud (Filho y Paim, 1999). La comprensión de la medicina social latinoamericana sobre la relación salud enfermedad se constituye bajo la dialéctica, donde no se habla de un *estado* sino de *proceso*, dotando este un sentido inseparable que está en determinación por múltiples estructuras que devienen de lo histórico y social; y no, como un hecho individual donde se define la salud

por la ausencia de enfermedad bajo argumentos fragmentados, elementos aislados, totalizados y ahistóricos (Ruiz, 2009).

En ese orden de ideas, la determinación social implica reconocer que las estructuras producidas por el capitalismo, la guerra, el androcentrismo y el individualismo son productores de inequidades. Se entiende por inequidades a las desigualdades injustas que son evitables y que se pueden superar en tanto hay justicia social mediante la redistribución equitativa del poder y de oportunidades para lograr condiciones de vida dignas. Esto implica acciones colectivas que trascienden de las prácticas individuales y asistencialistas, para transformar aquellas estructuras sociales que reproducen las inequidades en salud, que se expresan en muertes, enfermedades y discapacidad evitables. (Ruiz, 2009).

Lo anterior no niega la importancia de los conocimientos desarrollados desde el terreno biomédico, sino lo contrario, implica la apertura a una perspectiva amplia y compleja donde se reconocen las dinámicas de poder donde el sujeto social está en una relación de sumisión-dominación relativa, hay posibilidades de decisión y de vivir en la cotidianidad, el protagonismo se encuentra en el sujeto, su trayectoria de vida (relacional y colectiva), su voz y el contexto real donde habita (Ruiz, 2009).

En este terreno, se toma distancia del diagnóstico biomédico y sus prácticas para centrarse en lo justo, la vida del sujeto, sus emociones y su historia, la seguridad y la economía; se concibe al sujeto como alguien que tiene sueños, oportunidades para desarrollarse tanto en lo público como en lo personal, que puede compartir con otros y conversar sin miedo, vivir con tranquilidad y sin restricciones violentas en la vida cotidiana (Ruiz, 2009, p. 139). El autor (p. 140), propuso cuatro principios necesarios para comprender la salud mental en la relación salud-enfermedad, estos se deben entender bajo una relación circular compleja y como elementos interconectados:

1. Es necesario reconocer lo social, comunitario y político
2. Integrarse como investigador -sujeto- inmerso en el contexto de la investigación
3. Alcanzar la comprensión y praxis dinámica y compleja
4. La salud mental está influenciada por causas estructurales al ser una construcción social que se constituye por interacciones complejas entre los sujetos

Por lo tanto, la comprensión de sujetos incorpora principalmente la perspectiva cultural de la salud. En esta, se reconocen los aportes de Kleinman en el estudio de patrones culturales tejidos en la salud-enfermedad y su crítica a la visión universal de salud; se entiende que hay formas diferentes en las que se expresa el bienestar y malestar, donde el sufrimiento se sitúa como categoría central y no la enfermedad (citado en Coelho y Almeida-Filho 2002). De este modo se reconoce la existencia de un sistema de significados y prácticas propios en los modelos explicativos de la enfermedad, estos son elaborados por las autoridades en diferentes culturas: médicos, curanderos, pacientes y familias (Hernández-Holguín, 2020, p. 935).

Para entender la realidad como intersubjetiva, es necesario dar lugar al otro, no como alguien ajeno, sino como parte de un proceso recíproco donde el cuerpo y las relaciones otorgan sentido y significado a la experiencia humana (Arias, 2022, p. 25). Es imperativo, en el terreno de la salud mental colectiva cuestionar los procesos de normalización, medicalización y patologización de las lógicas hegemónicas, al configurar estas, dinámicas de relacionamiento que persisten en el siglo XXI en instituciones con ideologías propias de siglo XIX, donde se produce sufrimiento en las personas que tradicionalmente han sido *objeto del campo* y etiquetadas de múltiples formas (Stolkiner y Ardila, 2012).

Siguiendo el marco previamente expuesto, Arias (2022) propuso la configuración de *sujeto sufriente-resistente* como un articulador de la vida cotidiana, de las experiencias, de las múltiples formas de sufrimiento, de las prácticas de resistencia y del ejercicio del poder; esto, con alcances políticos y posibilidades reales de agenciamiento en la construcción de su historia, significados y prácticas sociales compartidas. Concepto que podría estar relacionado con lo planteado por León-Uzcátegui (2022). El autor hizo énfasis en la participación activa como necesidad imprescindible en este terreno, pues es la toma de decisiones en todos los momentos y todos los niveles, lo que incide en la construcción cooperativa y solidaria para la protección de la vida humana ante la exacerbación de la inequidad en la postpandemia (p. 52).

Situación que resulta un reto enorme, pues de acuerdo con de León (2022), las crisis por las violencias materializadas en la pérdida injustas de vidas de personas internadas en Uruguay, impulsó a retomar debates y la necesidad de transformar las políticas en salud mental. Sin embargo, los esfuerzos se han visto eclipsados. La participación de las

personas ha sido de carácter consultiva y en los espacios de decisión solo se han dado dos posiciones contrarias por dos grupos de actores, las corporaciones amparadas por los argumentos de los gremios académicos de la psiquiatría, y las resistencias de los planteamientos basados en los derechos humanos y de la salud mental provenientes del campo social y de académicos.

En ese orden de ideas, al contemplar nuevos actores en el campo de la salud mental, es decir, las personas que viven con sufrimiento psíquico severo y sus familiares, Stolkiner (2012) ha destacado la importancia de ubicar y situar los discursos, sus particularidades en el sufrimiento y los intereses inmersos en los debates para la configuración de políticas de salud mental. En primer lugar, por el estigma que se ha atribuido a las familias tanto en ser la causa de la enfermedad como responsables del abandono indeseado a sus semejantes; esto, al no haber un marco de atención que sea coherente con las vivencias y convivencias con el sufrimiento, ya que el persistente modelo biomédico no se ajusta a las necesidades de la persona y su núcleo familiar. Por otro lado, en la lucha de las personas con trastornos mentales para alcanzar espacios absolutamente propios en los diferentes lugares que ocupan, no solamente en lo clínico, así, las personas buscan el respeto por sus derechos y la no estigmatización (Stolkiner, 2012).

Por lo tanto, los cuidados y la provisión de servicios de rehabilitación en este terreno no buscan reducir la persona en la enfermedad, sino por lo contrario, incorporar el mundo del trabajo, los vínculos afectivos y sociales necesarios para la persona (Stolkiner, 2012). En otras palabras, la relevancia no radica en la función curativa sino en la "invención de la salud [y de] reproducción social de la persona" (Rotelli, 2014, citada por Elvira, 2022, p. 113). En cuanto a los aspectos necesarios para incorporar el enfoque alternativo de la salud mental colectiva-comunitaria, la autora hace un llamado a la necesidad de resistir frente a las formas hegemónicas de atención; entendiendo que, se vive en un campo con tensiones y saberes socialmente legitimados que reproducen estigmatización y discriminación, y que, la entrada de dispositivos de atención alternativa suponen un espacio de producción diferente en las transformaciones de las realidades.

Partiendo de la estrecha relación entre la salud, lo político y lo social, los programas de salud contemplan la participación comunitaria con los enfoques de derechos y participación. Esto implica no solo un compromiso con la salud de los sujetos, donde son protagonistas, sino también efectos en la vida en comunidad de los grupos excluidos,

donde se den procesos de incidencia en la construcción de vida social y política, garantizando que no se coopten los liderazgos y que no se implementen mecanismos de control en las formas de autogestión de la comunidad (Elvira, 2022, pp 109 y 110).

En la reflexión de Elvira (2022), la organización de la provisión de la atención en salud en el actual modelo de salud de la Argentina implica la descentralización de las relaciones de poder entre los actores y sectores. Proceso que para la autora resulta necesario para generar posibilidades de transformación, donde haya verdadera participación interdisciplinaria e intersectorial incluyendo lo no formal: estrategias de las propias comunidades; así como también redistribución en el poder, siendo esta de carácter democrática, ética e histórico-socialmente situada, participativa y equitativa, con enfoques interculturales, de derechos y género.

Dentro de los esfuerzos identificados por Elvira (2022) en el Centro Cultural Camino Abierto, el cual está disponible al público en general, se encontró la posibilidad de intercambio entre los actores que lo componen: trabajadores, usuarios y otros miembros de la comunidad (vecinos). Allí según la autora, la capacidad social de vivir y convivir en sociedad se desarrolló en la medida en que se comprendió al otro, se intercambiaron experiencias y se tejieron oportunidades para habitar afuera del diagnóstico y transformar la representación social de la locura; por lo que, se posibilitó el asumir aspectos propios de la vida y tomar decisiones respecto a sí, a la familia y del formar tejido social.

Por otro lado, las actividades culturales, laborales y deportivas facilitadas en el centro fueron referidas por los usuarios como protectoras ante recaídas y reingresos, en tanto estas permitieron la expresión, ganar seguridad, capacidad de resolución y la integración social (Elvira, 2022). Por ende, el diseño de los planes de atención consideró “recuperar y fomentar trabajos que las personas habían abandonado en su seno familiar [...]” (p. 113); también se favorecieron reuniones no formales fuera del centro, constituyéndose estos como redes de apoyo locales capaces de vincular a la persona con padecimiento mental como ser-perteneciente a la sociedad, según la autora.

Finalmente, se recuerda al lector que la descripción breve de los terrenos en el campo de la salud mental suponen una interpretación viva y vigente, donde se continúan las luchas por la validación de los discursos inmersos en los modelos de atención, actores, intereses,

conocimientos y prácticas. Un campo donde hay visiones que dan lugar a la enfermedad y al control de síntomas pero que en su hacer anulan a la persona y producen sufrimiento, a la vez que son invisibilizados; y que por otra parte, están las alternativas que buscan posibilidades de transformación política y social arraigadas en contextos particulares, a través de estrategias comunitarias-colectivas situadas en la cotidianidad y que, posibilitan la reconfiguración de las representaciones sociales frente a las personas que sufren y resisten a la etiqueta diagnóstica.

2.1.4 Antes de continuar

Partiendo de lo expuesto, son notables las diferencias en la concepción de la salud mental, la configuración de la atención y la visión de persona; lo que supone un campo con retos y preguntas tanto por formular como pendientes por responder. Es indispensable para la orientación de este viaje que se parta desde los encuentros entre la salud mental comunitaria y colectiva, donde se busca dar un lugar central a las experiencias de las personas con TMG o sufrimiento mental severo. Siguiendo unos parámetros de los saberes del terreno de la salud mental comunitaria para diferenciar en qué circunstancias se considera severo/grave o no. Nominación que sigue situándose principalmente en una visión individual y relacional fragmentada, pero que permite la delimitación concreta de una población que históricamente ha sido vulnerada e invisibilizada.

Si bien la lectura de los terrenos del campo de la salud mental se realizó desde la perspectiva latinoamericana, no se pretende encasillar a los saberes y haceres en salud mental del norte global en lo hegemónico o lo comunitario, y en el sur en lo colectivo. Lo anterior, por el reconocimiento de la diversidad en la que se adopta y adapta la ASM, pues están sujetas y determinadas por procesos únicos que obedecen a lo histórico y territorial de cada nación, es decir, las identidades individuales y colectivas que surgen de las disputas, tensiones y contradicciones en las diferentes temporalidades pueden ser similares, pero no son un hecho u experiencia homogénea y totalizante.

Es en ese sentido que retomo lo señalado por Elvira (2022), donde la experiencia descrita, el posicionamiento de prácticas fundamentadas en la salud colectiva latinoamericana no se dio por llenar vacíos, en una sucesión evolutiva que sobreviene, desprestigia y/o suprime otros saberes y formas de hacer, sino lo contrario, la puesta en escena de apuestas diferentes, en un terreno en continua tensión dominado por fuerzas que se

centran en la psiquiatría biomédica, la cual es legitimada socialmente mediante procesos complejos que estigmatizan, segregan, discriminan e invisibilizan al sujeto sufriente-resistente.

Por este motivo, no desconozco los aportes, las críticas y posiciones epistemológicas y ético-políticas del norte global que han cuestionado a la psiquiatría biomédica, la institucionalización y las prácticas altamente vulnerantes de la dignidad humana, y que han sentado precedentes históricos que soportan la base de las apuestas alternativas, sea desde la perspectiva de Basaglia (1968/1972) u otros autores, si no por lo contrario, busco mediante este viaje, situarnos en el terreno de la salud mental colectiva latinoamericana y su intersección con la salud mental comunitaria, para partir desde la experiencia en una situación concreta: los IT de las personas que han vivido con TMG.

2.2 Revisando la maleta: en búsqueda de brújulas, mapas y direcciones.

2.2.1 Sobre los itinerarios terapéuticos

Inicialmente describo las principales características sobre los IT. En este sentido retomo a Alves y Souza (1999) quienes identificaron, discutieron y evaluaron críticamente sobre los actos interpretativos de las investigaciones tradicionales en los IT. Luego doy paso a los elementos centrales del modelo conceptual de Kleinman (1978) los cuales nutren elementos base que son requeridos para explorar e interpretar los IT, así mismo, incorporo a Silva, Gomes y Figueiredo (2016) y Alves (2015) quienes profundizaron sobre las conexiones conceptuales entre los IT y las líneas del cuidado y las cuestiones contemporáneas de las investigaciones. Finalizo este apartado con las trayectorias investigativas rastreadas en la revisión.

Alves y Souza (1999) señalan que los IT se ocupan de interpretar los procesos de selección, evaluación y adherencia donde se relacionan dos aspectos centrales: las experiencias de las personas, previamente descrito como *illness behavior* y las formas de tratamiento. En este aspecto, los autores establecen que el estudio de los IT se ha enriquecido desde la década de los 70 con estudios etnográficos que han resaltado las diferencias que hay entre sociedades e incluso dentro de los mismos grupos que

conforman una sociedad. Los IT pueden involucrar las concepciones médicas sobre las causas de la enfermedad, los diagnósticos, tratamientos y el cómo se comportan las personas cuando viven la enfermedad. Es así, estos autores destacan que en el mundo moderno hay rutas explicitadas en protocolos y guías de atención que funcionan dentro del modelo biomédico como formas preestablecidas de las trayectorias de la atención, esto, pensado desde el curso de la enfermedad. Estas rutas anteceden a la interacción con las experiencias de las personas y no representan la realidad en las trayectorias de la búsqueda del alivio y bienestar.

En ese contexto, de acuerdo con los autores es necesario retomar los planteamientos de Arthur Kleinman (1978), esta vez, para describir el modelo que busca organizar la relación entre las diferentes interpretaciones de la experiencia de la enfermedad y los procesos de tratamiento. En este se describe el Sistema de Cuidado en Salud (Health Care System) como la conformación de varios elementos relacionados con la salud, entre ellos se encuentran el illness y el tratamiento: experiencia de los síntomas, modelos explicativos, las decisiones, prácticas terapéuticas, etc. (Alves y Souza, 1999).

Adicionalmente, la estructura del Sistema de Cuidado en Salud se compone de tres subsistemas: el profesional, el folklore, y el popular. En estos se dan las vivencias de la enfermedad y se dan interacciones intersubjetivas que posibilitan la interpretación y reconfiguración del cómo se entiende la vivencia de la enfermedad, las explicaciones sobre las causas, su tratamiento y se dinamizan los procesos de atención:

El subsistema profesional (Kleinman, 1978, p. 87) está compuesto en su mayoría por la medicina científica. En esta se encuentran los profesionales y el personal calificado que ha tenido un conocimiento dedicado a la enfermedad-disease. Se incluyen los saberes profesionales que se tejen en el mundo no occidental, tales como la medicina ayurvédica y la medicina tradicional china. Por otra parte, el Folklore (Kleinman, 1978, p. 86, 87) se encuentra constituido por especialistas en sanación no profesionales/no formales u oficiales. Los actores son las autoridades que proveen sanación mediante prácticas que son concebidas como sagradas. No necesariamente excluye a grupos laicos o no religiosos. Se pueden encontrar a los curas y a otros curanderos relacionados con la divinidad y lo espiritual.

Finalmente, se encuentra el subsistema popular (Kleinman, 1978, p. 86). Está conformado por el contexto familiar y el cuidado que se realiza a la enfermedad. Así mismo, incluye las relaciones sociales que se tejen alrededor del sujeto y las actividades que se vinculan con la comunidad. Se estima que entre el 70% y el 90% de las experiencias son gestionadas en este subsistema tanto en las sociedades occidentales como orientales; igualmente, abarca principalmente las decisiones de búsqueda de ayuda en otros subsistemas, la evaluación de la eficacia del tratamiento de estos, a quién consultar, etc.

Cada uno de los subsistemas cuenta con núcleos diferentes en lo que corresponde a los modelos explicativos y las prácticas de enunciación del problema y su respectiva atención (Kleinman, 1978). Estos pueden ser interpretados como complementarios en tanto pueden presentarse de manera simultánea y no necesariamente secuencial.

Alves y Souza (1999) concluyen que los IT se componen como un fenómeno complejo que incorpora las diferentes formas en las que las personas buscan aliviar la ocurrencia de síntomas en el doliente, sean estos tratamientos simultáneos, contradictorios, complementarios o no. Así mismo, destacan el IT como una experiencia vivida real cuya interpretación es un intento consciente de recordar el pasado dando un sentido o coherencia a actos fragmentados. Es en este proceso situacional donde se produce la construcción intersubjetiva de las experiencias vividas vinculadas con los significados que la persona, la familia y el tratante tienen sobre la enfermedad y la cura (Alves y Souza, 1999). Significados que se expresan y transforman según las acciones y los discursos que los sujetos hacen a partir del conocimiento que surge de la experiencia propia y de la interacción con otros, sean saberes médicos formales o no, del folklore o del sector popular.

Para Silva, Gomes y Figueiredo, (2016) lo que lleva a la construcción de diferentes líneas o caminos en la búsqueda de atención se responde en un cuestionamiento contextualizado que incorpora a las temporalidades, lugares y personas, así como las concepciones sobre la enfermedad y el contexto social que rodea a la persona doliente. Para los autores es importante que las investigaciones se centren en enfoques interpretativos que busquen reconstruir, recuperar y contextualizar las trayectorias de quienes viven el proceso de cuidado y no centrarse únicamente en los modelos explicativos.

En ese marco de planteamientos, las reconstrucciones de los IT abarcan un proceso complejo donde se encuentra el contexto social, cultural y temporal donde se inserta y participa la persona y su red social. Estos contextos influyen sobre la atribución o explicación causal que se hacen sobre el malestar en un primer momento: explicaciones mágico-religiosas, biológicas, estresores psicosociales, eventos traumáticos, golpes en la cabeza, entre otros. Es así como la configuración del IT está ligado a la posición social de quienes viven con el trastorno y los otros actores del tejido intersubjetivo de la realidad, es decir, el cómo se traza el IT depende de las condiciones de vida, los intereses, los recursos sociales y las formas socialmente aceptadas para hacer frente al malestar, lo cual se expresan en las decisiones de continuar, alternar, abandonar y/o intensificar determinada práctica.

Posteriormente, Alves (2015) identificó los elementos relevantes para las investigaciones contemporáneas de los IT. Las investigaciones de los IT han abordado temáticas amplias, las cuales vinculan lo cognitivo y socioeconómico. Entendido lo cognitivo como “las construcciones de significado, elecciones y decisiones de atención médica; la caracterización de los valores, las emociones e ideologías relacionados con la enfermedad y el sufrimiento” (p. 32); y lo socioeconómico por las desigualdades estructurales que pueden influir en la búsqueda de atención que proveen los servicios de salud.

En ese contexto, los objetos de estudio de los IT involucran la búsqueda, adherencia y evaluación del tratamiento; la conducta frente al tratamiento de quienes padecen la enfermedad: los sujetos que son diagnosticados y/o los miembros de la familia; y la disponibilidad y acceso a los recursos de cada subsistema del modelo de Kleinman. Adicionalmente, se reitera que los IT permiten identificar el cómo se configura el relacionamiento entre el sufrimiento y el tratamiento, de modo que, pueden encontrarse las formas en las que funcionan y se organizan los servicios y los posibles tránsitos entre los subsistemas del cuidado de la salud (Alves, 2015).

Alves (2015) sostiene que la investigación de los IT logran identificar el universo de actores involucrados, las posibles formas de tratamiento, mientras que, su análisis facilita la caracterización de las barreras y facilitadores en la búsqueda del alivio. Es así como se captura información sobre los procesos que configuran la elección y decisión en los senderos o cursos del continuo sufrimiento-tratamiento en un determinado subsistema. Reafirmando que, estos pueden ser modificados por las interacciones entre subjetividades

que tiene lugar en la vida cotidiana de quienes viven con la enfermedad, pues estos actos transforman o reafirman la concepción de enfermedad (el qué se tiene/vive, cómo se llama, el porqué de la causa), el tratamiento y la interpretación sobre la eficacia de las prácticas (¿ha contribuido a sentirse mejor?) y los procedimientos terapéuticos propios de cada subsistema.

En última instancia, frente a la cuestión de la experiencia de la enfermedad y los IT Alves (2015, p. 39, 40) reflexiona sobre varias ideas centrales. Entre ellas se encuentra que la concepción de la enfermedad está fuertemente influenciada por el entorno en el que se la sitúa. Por lo tanto, la concepción se adapta y toma forma según el lugar en el que se plantea el problema y el cuestionamiento, o sea que no hay enfermedad que exista de manera independiente de lo que las personas piensan y hacen; y que, las acciones, las afectaciones, el pensamiento y las emociones son fenómenos interconectados que desempeñan un papel crucial en la experiencia de la enfermedad y en los procesos de tratamiento.

2.2.2 Trayectorias investigativas en los itinerarios terapéuticos y trastornos mentales

En la Ciudad de México, Saavedra y Berenzon (2014) buscaron comprender las creencias, necesidades e ideas que los participantes tomaron para elegir las estrategias de atención. Realizaron un estudio descriptivo teniendo en cuenta los modelos explicativos de Kleinman en la categoría de Illness, de este modo entrevistaron a 36 informantes quienes en su momento buscaron ayuda para tratar un problema de orden emocional-mental, cuyo muestreo fue teórico a conveniencia.

Los resultados se agruparon en tres modelos de trayectorias teniendo en cuenta la técnica de categorización de Kvale (1996): 1) *“que Dios me ayude y me vuelva loca...”* 2) *“juramento para dejar de beber”* y 3) *“Yoga, metafísica, fármacos, amigas...”*. Como principales conclusiones se encuentra que los modelos dependen del cómo se configura el padecimiento desde las experiencias de las personas y la forma en la que usan los recursos no formales/profanos y formales. Entiéndase que es un proceso con dinámicas particulares, de modo que el modelo explicativo puede cambiar al ser modificado o complementado por la comprensión que tiene la persona y su entorno del padecimiento

propio, dada la interacción con fuentes de información pertenecientes a otros saberes: el paso de la explicación religiosa o de factores hereditarios de la conducta a una construcción desde la biomedicina nosológica que busca patologizar la conducta anormal.

También es posible concluir de las autoras que, el trastorno mental puede expresarse como un proceso desorganizador en donde se busca ayuda para restaurar el orden, y la tarea de los cuidadores es reintroducir sentido y reestablecer el orden por medio de los saberes y prácticas donde se pone en juego la representación del cuerpo y el cómo se define; es pertinente entender y atender el padecimiento pues no es suficiente considerar los síntomas y signos de la enfermedad; los saberes que se configuran como recursos formales o no, se pueden aplicar complementariamente según corresponda la experiencia atribuida al padecimiento, de este modo se puede estar bien en momentos, pues la salud no es estática, como resultado de múltiples esfuerzos terapéuticos formales y no formales (Saavedra y Berenzon, 2014).

En el mismo país, Sánchez (2014), buscó explorar los recursos terapéuticos que utilizaron los pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, a través de los itinerarios de búsqueda de atención en los diversos sistemas de salud. La autora condujo un estudio descriptivo etnográfico, reconstruyendo las experiencias de los participantes por medio de sus propias narrativas; de este modo aplicó entrevistas semiestructuradas y a profundidad a 16 personas, de los cuales 6 se encontraban hospitalizados al momento. Surgieron dos ejes en los que condensaron las experiencias: 1) *me quieren llevar a Morelia a hacerme un exorcismo* donde se configuró un IT con múltiples transiciones y contrarreferencias: neurología -> sacerdote -> psiquiatra -> psicólogo -> reiki-budismo -> médico general -> psicólogo -> psiquiatra -> asociación de familias -> Instituto -> sacerdote.

Por otro lado, 2) *la verdad ya no sé ni qué hacer* donde se encontraron personas con múltiples internamientos y diagnósticos, y las preocupaciones giraron en torno al próximo lugar donde se daría la estancia hospitalaria o internación; de esta manera Sánchez (2014) retomó conceptos relacionados con destrucción del mundo y la irrupción de la enfermedad en la subjetividad y en las estructuras sociales. Se concluye de la autora que las trayectorias iniciaron desde la detección de los primeros síntomas, se recurrieron a recursos desde la concepción de otros (familia-subsistema popular) quienes por sus sistemas de creencias decidieron iniciar los procesos de búsqueda de curación con

autoridades religiosas, siendo las médicas vistas como último recurso en situaciones donde hay violencias infligidas y se evitan esconder la vulneración ejercida en los dolientes.

Adicionalmente, hay referencias entre los recursos formales y no formales (sacerdote->médico), asociaciones de familiares (un caso de esquizofrenia, pues no había certeza de las etiquetas diagnósticas dados por otros, sino de autodiagnóstico tras interactuar con saberes difundidos por programas radio; hay múltiples internaciones y situaciones que representan la ruptura del mundo y la disrupción de la cotidianidad (Sánchez, 2014). Entender la cronicidad de los asuntos en salud mental son de difícil comprensión, incluso para familiares por lo que la búsqueda de atención pueden ser más acordes a las creencias religiosas milagrosas vs a la promoción de una calidad de vida ofrecida en los servicios de salud, servicios que son desacreditados al no curar o regresar a la normalidad previa a la persona doliente, y que, por tanto, las esperanzas se sitúan en milagros. Por último, los modelos explicativos pueden reducir la experiencia personal a condiciones y reacciones bioquímicas del cerebro (Sánchez, 2014).

En el año 2016 en Argentina, Benedetti y Kendziur recuperaron e indagaron los significados que usuarias de un servicio de salud mental otorgaron a la experiencia de la locura y conocieron los relatos respecto a los IT ya recorridos. Para ello hicieron un estudio descriptivo focalizado en las narrativas, experiencias y significados, partiendo desde quienes la producen, viven y significan la realidad con una perspectiva de género. Participaron 7 informantes seleccionados por muestreo intencional bajo el cumplimiento de criterios de selección; en total se realizaron 13 entrevistas abiertas y lectura de historias clínicas.

En relación con los hallazgos obtenidos, Benedetti y Kendziur (2016) encontraron disputas en cuanto al nombre del padecimiento, pues el diagnóstico supuso la puesta en escena de saberes médicos como única verdad frente a las diversas formas de nombrar el padecimiento propio, es decir, una imposición de la etiqueta patologizante sobre la concepción propia del sufrimiento del malestar. Disputas que afectan el bienestar ya sea dando tranquilidad o no, pues dependen del interjuego entre los múltiples discursos implicados y las coherencia y congruencias entre las concepciones del malestar y sus causas. Esto permite situar que hay discursos donde la misma persona puede ligar el

padecimiento propio fuera de la etiqueta patologizante (no estar/ser enfermo), pero sí a un malestar que busca aliviar.

Por otro lado, Benedetti y Kendziur, (2016) describieron la familia como un actor protagónico y privilegiado en el tratamiento de la locura, en las elecciones y decisiones, de manera que se presentaron situaciones donde la voz de la mujer loca se ubicaron en un nivel inferior o no fueron incluidas para la toma de decisiones. Cuestión que fue vinculado con los paternajes médicos donde se pone el asilo como una ruptura en la familia, donde se anula a la persona, se dan apropiaciones de bienes y reemplazos de roles dentro de las dinámicas familiares.

Finalmente, en cuanto a los IT de las mujeres que viven en condiciones económicas difíciles y con locura y/o con una figura de discapacidad, se identificó un circuito complejo donde se refuerzan procesos estigmatizantes, los cuales conllevan a otras limitaciones agregadas que facilitan la atención, pero obstruyen la vida laboral y las posibilidades de emplearse. Se describieron los IT como no lineales sino sinuosos, particulares y dotados con significados diversos según las experiencias de las mujeres, quienes comparten un padecimiento con diferentes sufrimientos y luchas (Benedetti y Kendziur, 2016).

En Tarragona y Barcelona, durante el 2017, Alegre buscó avanzar hacia una comparativa de las lógicas y dinámicas relacionales de lo que eran los antiguos hospitales psiquiátricos -manicomios- y el espacio doméstico en la actualidad. La autora llevó a cabo una etnografía multilocal donde participaron asociaciones de familias, personas con trastornos mentales, una asociación radiofónica y profesionales de la salud de un centro de salud mental; en total 30 informantes. La autora agrupó los resultados en dimensiones que inciden en el desarrollo de la vida cotidiana: domicilio, espacios laborales, asociativos y dispositivos de atención a la salud mental del sistema sanitario catalán; niveles de movilidad obstruida; ajustes primarios y secundarios; y retraimientos, perturbaciones colectivas y apareamientos.

Retomando los elementos problematizados, Alegre (2017), desde la lectura cultural del espacio doméstico y los argumentos presentados, infirió que el modelo de externalización actual perpetúa la cronificación y la hospitalización doméstica de los pacientes. El espacio hospitalario pretende asimilar el ambiente familiar, y partiendo de ese proceso, se propone de forma contraria: la asimilación de lo hospitalario (atención con discursos hegemónicos

- médicos) en el espacio doméstico. Este último entonces cumple una función de (juicio) diagnóstico y (cuidado) tratamiento institucionalizado y significado por la patología y no, por las necesidades reales.

El modelo de atención ha conducido a la distribución de la atención a personas con TMG por fragmentos, de modo que: el hogar es quien tiene tutela y responsabilidad de contenedor y también terapéutica; en caso de tener atención en centros ambulatorios la actividad es dirigida por los saberes de los profesionales cercenando la posibilidad de construcción con pares y dirigidas por la propia persona (Alegre, 2017); donde se posibilita la reconfiguración de la identidad individual y colectiva.

Alegre (2017) reflexionó sobre el rol de enfermo o desviado que se le asigna a una persona. Se entiende que hay un proceso de integración del estigma, lo que conlleva a que la persona lo asuma, lo incorpore como parte de sí mismo y actúe en consecuencia como se espera de ellas (profecías autocumplidas de Becker). Finalmente, se hizo alusión a las limitaciones en la gestión y estructura de los centros de salud mental para adultos y a una paradoja: el pensar y creer que la externalización conduce a un mayor acceso a relaciones sociales para desarrollar un rol personal dentro de una sociedad, pero que puede resultar en una interacción con agentes similares al hospitalario, al ser el hogar una posible asimilación de la institución asilar.

En Brasil, Muhl (2019) identificó, describió y analizó los IT de 20 personas con trastorno mentales, quienes eran atendidas en un centro de atención psicosocial en Paraná; lo anterior desde un enfoque fenomenológico. Las posibilidades de configuración de los IT incorporaron personas con experiencias diferentes en sus situaciones vitales, pero que, en general fueron permeadas y determinadas por el saber hegemónico de la biomedicina presente en diferentes dispositivos de atención, tanto en su proceso de diagnóstico como en el tratamiento.

Se describieron situaciones de estigmatización, desvalorización social y discriminación; sin embargo, la autora hace el llamado a no interpretar los IT como homogéneos, generales y lineales, sino como una red donde también intervienen las posibilidades económicas, los vínculos afectivos creados con la familia y otros, pues en general estas motivan al inicio, la continuación o abandono de las formas de atención (Muhl, 2019). La autora identificó

partiendo de Schutz (2012), que la toma de decisiones se situaron en momentos donde se entrelazan sujeto-mundo, donde se generaron cambios en los objetos y las personas; lo que en los IT se constituye como proceso biográficamente determinado por las experiencias resultado de lo histórico, de las posibilidades del presente, de los deseos, conocimientos y expectativas que impregnan de significado a la acción humana.

Se destaca en la tesis de Muhl (2019) que el tener la posibilidad de decir, sí o no, a un tratamiento implica una serie de procesos relacionados con el sistema de pertinencia donde se ubican las principales problemáticas de la persona y su familia; lo cual puede posponer el inicio de un tratamiento o no optar por repetir un internamiento. Finalmente, Muhl reflexionó sobre las posibilidades que tienen las investigaciones que incorporan y visibilizan las experiencias de sufrimiento del trastorno mental en relación con la vida, pues facilitan la operacionalización de estrategias en los servicios para mitigar los impactos en lo cotidiano, al orientar diferente la comprensión de la evolución de la enfermedad, los síntomas y las crisis.

Araújo y da Silva (2021) en su estudio exploraron y describieron las concepciones y los IT de nueve personas diagnosticadas con trastornos mentales, residentes de la comunidad Quilombolas en Brasil. Los datos fueron recolectados a través de un cuestionario sociodemográfico y una entrevista de relato de vida y analizados usando el análisis de contenido temático. Entre los IT de los sujetos se destacan las estrategias basadas en el conocimiento biomédico y el cuidado basado en el conocimiento popular. Los relatos involucraron el diagnóstico como algo de difícil comprensión para los participantes, así como necesario para acceder a los dispositivos que son la puerta de entrada más utilizada por familiares y cuidadores para responder a la crisis, cuando las ayudas de los recursos informales no son suficientes para contenerlo. En muchos casos, los profesionales de la salud no proporcionan la información necesaria al usuario.

Los IT abarcaron cuatro subcategorías: experiencia en hospital psiquiátrico; cuidados formales y medicación; saber popular y creencias religiosas; y actividades ocupacionales. A partir de los relatos, fue posible identificar los IT recorridos, donde los informantes comprenden y hacen referencia al sistema formal de cuidado en salud mental. Dentro de las actividades contempladas en los recursos informales se encuentran aquellas que vinculan un sentido cultural ligado al trabajo de la tierra, mediante actos solidarios y afecto que sostiene los lazos de las personas de la comunidad. Así mismo, esto es producto en

parte, de la falta de asistencia de las políticas públicas en contextos rurales. Así, las estrategias de cuidado no están basadas en acciones mecánicas sino desde el tejido social que tiene unos arraigos culturales propios.

A nivel nacional, continuando con las investigaciones que guardan relación con los IT de personas con TMG en el país, se presentan los modelos explicativos atribuidos por personas con TAB (García, 2013); el modelo explicativo de la discapacidad en personas con TMG atendidas en Cali (Castro et al 2019); y la descripción de los IT de las adolescentes consultantes por conductas autolesivas en una clínica en Bogotá (Ardila y Martínez, 2021).

En Bogotá, García (2013) condujo su tesis de especialidad para conocer los modelos explicativos de pacientes con TAB que recibieron atención psiquiátrica en varios centros asistenciales de la ciudad, así como identificar las diferencias entre los modelos explicativos entre los pacientes que se encontraban con enfermedad activa y aquellos en remisión. Empleó la entrevista a profundidad, escalas de depresión y manía de la Universidad Nacional de Colombia, así como cuestionarios para valorar las actitudes del paciente respecto a su tratamiento, todas aplicadas en el contexto de la atención.

En total participaron 120 pacientes, 60 con enfermedad activa y hospitalizados, y los 60 restantes en remisión clínica en manejo ambulatorio. En general los resultados evidenciaron ME con referencias a explicaciones biológicas (35,77%) estresores psicosociales (26,83%), eventos traumáticos (21,14%), golpes en la cabeza y rasgos caracterológicos (10,57%). Entendiendo que más de la mitad de los pacientes tenía más de un ME (51,22%) (García, 2013).

En relación con las diferencias entre los ME de los pacientes, García (2013) encontró que los atendidos a nivel ambulatorio había mayor frecuencia en la atribución a un solo ME (56,45% vs 40,98%), y que si bien no es una diferencia notable, sí hay mayor frecuencia en los ME atribuidos a lo biológico y los estresores psicosociales en los pacientes ambulatorios (40,32% vs 31,15%), mientras que los hospitalizados tendían con mayor frecuencia hacia explicaciones tales como golpes en la cabeza o elementos mágico religiosos, lo que García (2013) relacionó con la baja capacidad de introspección propios de los episodios de la enfermedad activa.

García (2013) sienta su estudio como base para futuras investigaciones, las cuales podrían centrarse en la percepción acerca de la enfermedad, involucrando la búsqueda de ayuda, la experiencia de los síntomas, las dudas y temores frente al futuro. Así mismo mencionó la importancia de incorporar el proceso del sufrimiento en la atención psiquiátrica, pues la práctica "debe ir más allá de diagnosticar y ordenar un medicamento" (p. 35) de modo que desde la primera consulta no se establezcan "campos de batalla entre los modelos conceptuales" (p. 35).

En Cali, Castro et al (2019) determinaron un modelo explicativo de la discapacidad en personas con TMG, atendidas en nivel secundario en una institución de la capital, basado en factores sociodemográficos, clínicos y psicosociales. Para ello realizaron un estudio con diseño exploratorio observacional de corte transversal, aplicaron la Escala de Evaluación de Discapacidad de la OMS-CIF administrados por un médico general y una terapeuta ocupacional, posterior a selección de muestra por criterios. En total participaron 273 personas atendidas en una IPS, de estas 133 con TDM, 62 con TAB y 78 con esquizofrenia.

El estudio de Castro et al (2019) demostró que la frecuencia de discapacidad en la población con TMG es frecuente (65,9 % de la muestra presenta algún grado de discapacidad; el 46,2 %, discapacidad moderada; el 19,4%, discapacidad severa; y el 0,4%, discapacidad extrema). Estos resultados señalan la importancia de continuar identificando una población que se encuentra en altas posibilidades de vulnerabilidad. No obstante, no se entiende desde donde parten los autores para hablar de los modelos explicativos, pero se infiere que es desde una aproximación epidemiológica-estadística y no desde la perspectiva cultural de la antropología médica.

Ardila y Martínez (2021) describieron el IT de seis adolescentes entre los 14 y 16 años con un diagnóstico de trastorno depresivo mayor asociado, consultantes por conductas autolesivas en una clínica. Realizaron una investigación con diseño cualitativo-descriptivo, con la aplicación de un cuestionario sociodemográfico y la entrevista semiestructurada. La recolección de la información se centró en dos puntos: desde que se realiza la conducta autolesiva hasta que llega a consulta por psiquiatría y se ajustó a seis dominios procesados en Atlas.ti.

Dentro de los resultados Ardila y Martínez (2021) destacaron el tiempo transcurrido entre ambas situaciones de interés, siendo en promedio mayor de un año para la activación de

búsqueda de ayudas en la clínica, así mismo, se relacionó el dominio del tiempo con el miedo a la estigmatización, la ayuda disponible en las redes sociales, por lo que el IT fue iniciado por otros, siendo los amigos considerados en primera instancia antes que la búsqueda de ayuda profesional o por la presencia de otras sintomatologías asociadas a los trastornos alimenticios, afectivos, o por derivación por conflictos familiares, y/o escolares mas no por la misma conducta autolesiva. Finalmente, señalaron que la dinámica del IT es variable y depende de la percepción que el adolescente tiene frente al éxito o fracaso de la atención, por lo que se puede mantener, cambiar en el tiempo y fragmentarse.

Partiendo de las trayectorias de las investigaciones, los elementos en común se sitúan en la pertinencia de identificar los actores y las acciones en las que operan los procesos de atención, tanto en la búsqueda de ayuda como en el inicio y final de los IT; las lógicas en las que se fundamentan las formas de nombrar el padecimiento o experiencia de malestar y su correspondiente tratamiento.

Teniendo en cuenta que el malestar o problema no siempre conduce a una etiqueta diagnóstica de enfermedad y que los IT no son expresiones lineales sino procesuales que puede implicar un complejo tejido de redes que influyen en la dirección por la que se puede transitar durante la atención, de esta forma los IT pueden ser similares y diversos en tanto las experiencias parten de unas realidades configuradas por una estructura social situada. También se posibilita entender dentro de las trayectorias que las formas de atención y cuidado no solo transcurren una posterior a la otra, sino también pueden darse de manera simultánea y complementaria; el inicio o fin de una forma de atención puede verse afectado por la experiencia de los actores, es decir, depende del profesional tratante, autoridad religiosa, la familia, y (en últimas) de la persona sobre la que se toma de decisiones.

Cómo herramienta de recolección se encontró la entrevista abierta o en profundidad como la más frecuente para llevar a cabo las investigaciones; estas con unas dimensiones claras, entre estas: la historia clínica del padecimiento (incluye diagnóstico, entidades clínicas que la han atendido, afiliación, etc.), la trayectoria de la búsqueda de atención (desde cuando percibió el malestar, quiénes y cómo se tomó la decisión de participar), características de las estrategias (en qué consistían los encuentros con los actores

tratantes), las nociones de salud mental inmersos en la familia, la persona y el contexto, percepciones sobre la efectividad del tratamiento y sobre el servicio recibido.

Finalmente, como temas convergentes se encuentra el encierro, interacción u hospitalización como una de las principales formas de atención, que se centran en la enfermedad y no en el padecimiento o experiencia de la persona; por otro lado, es destacable el cómo los dispositivos de atención intra hospitalaria buscan la asimilación de los cuidados en el hogar ante los continuos esfuerzos por la desinstitucionalización donde entran otros actores a ser quienes definen y nombran el padecimiento, y de esta forma, influenciar sobre los sistemas de valores, creencias y las diferentes formas de vivir-existir.

2.2.3 Sobre la experiencia de los síntomas

Kleinman (1988/2020) define *illness* como la experiencia humana innata de los síntomas y el sufrimiento; la experiencia de la enfermedad no solo afecta a la persona, sino que también a la familia y los seres queridos. En ese sentido, se hace el llamado a centrarse en la experiencia del sufrimiento o padecimiento más allá de lo perceptible como el dolor físico, sino que se invita a entender este desde la persona, su historia configurada en trayectorias con significados subjetivos de esa experiencia. Así mismo, involucra el cómo las personas, sus familiares y red social próxima perciben, viven con, y responden a la discapacidad o la a experiencia de los síntomas, pues cada experiencia es diferente y pueden resultar en vivencias particulares con vidas cotidianas en conflicto, disrupciones o estresantes.

La categoría *illness* es por tanto la experiencia vivida donde la persona y la familia hacen una lectura e interpretación de un malestar que atraviesa el cuerpo. Lecturas que resultan de los constantes monitoreos que la misma persona realiza al detectar cambios o eventos sentidos como anómalos sea expresados en variaciones de la respiración, presencia de pensamientos, existencia de dolencias físicas, sentimientos viscerales de profunda tristeza, entre otras múltiples formas de sentir, vivir y sufrir los síntomas de un malestar.

La vivencia del síntoma es por tanto el primer nivel de conocimiento sobre el cuerpo que la propia persona que lo vivencia adquiere como un indicador de que algo no está bien. Este proceso involucra por tanto el significado social en donde se encuentra inserta la persona, pues depende de este el establecimiento de lo que es normal o no y el cómo se

debe reaccionar o no frente a la experiencia propia, ej. el cambio de determinado aspecto del cuerpo puede ser relevante para el individuo pero si se encuentra frente a un grupo que castiga ese cambio o invalida esa relevancia, posiblemente la persona doliente silencie ese malestar y reaccione diferente: se obliga suprimir su propia vivencia incrementando el distrés en su experiencia de cuerpo o la tramita en otro círculo social. Procesos que son importantes en tanto marcan la vida de grupos e individuos.

Siguiendo con los desarrollos de Kleinman (1988/2020), la experiencia de la enfermedad incluye la búsqueda de significados que tengan un sentido coherente entre las explicaciones del qué y el por qué, por tanto, también se incorpora a la experiencia, el juicio o evaluación de la persona y su familia sobre las mejores formas de afrontar este problema. Partiendo de lo anterior, el autor retoma el *illness behavior* como todas las actividades que las personas realizan para mejorar, aliviar, recuperar la salud, desde la toma de tes, medicamentos, salir a caminar, conversar con un curandero, hasta la asistencia a los diferentes recursos formales e informales que dispone la cultura donde se inserta la experiencia vívida del sufrimiento, siendo la cultura lo que da forma a la experiencia vívida, sus formas de entenderlo y tratarlo.

En la cultura occidental, donde la medicina biomédica se encuentra ampliamente aceptada como autoridad en el entendimiento y tratamiento de los malestares, las personas en su búsqueda de alivio del malestar acuden al subsistema profesional esperando que sus experiencias de la enfermedad sean interpretadas en un marco que permita dar un sentido y orden a la experiencia propia mediante intercambios de las interpretaciones sobre la enfermedad. Proceso que involucra los intercambios de modelos explicativos que ya describí con anterioridad.

Kleinman (1988/2020) señala en sus investigaciones que la experiencia innata de una enfermedad no solamente se define según las culturas en las que se inserta, sino también por la temporalidad o prolongación del sufrimiento, siendo las experiencias crónicas o cronificadas, aquellas que suelen tener interpretaciones devastadoras en el funcionamiento de la vida cotidiana donde las personas afrontan la discapacidad. Situaciones que, dependiendo de los recursos familiares y su agotamiento temporal o total, pueden conducir a la institucionalización o aperturas a otros recursos de atención que la

cultura les posibilite acceder en una necesidad de un tratamiento continuo o prolongado (p. 29).

En ese orden de ideas, el autor plantea que la trayectoria de la experiencia de la enfermedad crónica asimila al curso de vida, de modo que se tornan íntimas e inseparables (p. 31); y que la vivencia de la cronicidad abarca periodos donde el malestar se exagera y la experiencia de los síntomas empeoran, así como períodos donde hay menor disrupción en la vida cotidiana. Partiendo de los planteamientos previos, los senderos que busco identificar en este viaje parten del reconocimiento de la experiencia humana de las personas que han vivido con trastorno mental grave, y su *illness behavior*. A continuación, describo las investigaciones y ensayos que dan orientaciones sobre lo que ha significado la experiencia de vivir con una enfermedad mental y otros que reúnen conocimientos alrededor del tema de mi investigación.

2.2.4 Orientaciones investigativas sobre la experiencia de la locura

Erving Goffman ha sido referente para la investigación de las dinámicas institucionales, en lo denominado como la institución total. Dinámicas que fueron predominantes en la operación de la atención de las personas que habitaron la locura en el siglo pasado. De acuerdo con el autor (1961/2001), la institución total incorpora los siguientes elementos: lugar de residencia y trabajo, donde personas que comparten características son aislados de la sociedad por un tiempo prolongado y comparten una rutina administrada por la formalidad que define bajo un programa las frecuencias y secuencias de las actividades. Es así, que el ordenamiento social de los hospitales psiquiátricos se entiende como la disrupción de las barreras que delimitan las tres esferas de la vida: dormir, jugar y trabajar donde estas se ejecutan en un mismo lugar, bajo la misma autoridad y en compañía inmediata de otras personas que reciben la misma atención.

Goffman (1961/2001) desarrolla dos perspectivas, la primera desde el mundo de los internos, y la segunda desde el personal. Estar encerrado o adentro implica procesos que tensionan el mundo habitual y el institucional como forma de control donde las barreras que separan el exterior del interno constituyen una primera “mutilación del yo” (p.27) e incluso la “muerte civil” (p. 28) como un continuo despojo de las posibilidades de decisión sobre sí y la participación libre de las actividades (autodeterminación). Así mismo, se

relaciona al control propio sobre el conjunto de pertenencias de una persona como una configuración especial, donde se pueden ver afectadas por el retiro e imposición de un nuevo equipo de identificación: ej. ropas.

En el mundo del interno, el autor analiza las condiciones que conllevan a la pérdida de la intimidad desde el inicio de entrada a la institución con la no privacidad de los datos e información personal como en las situaciones que se pueden presentar al compartir con personas indeseables en el lugar, tales como uso del baño, la actividad sexual, el compartir habitación (Goffman, 1961/2001).

Finalmente, el autor estableció varios procesos, entre los cuales se encuentra el de mortificación del yo. Este se compone de tres aspectos: las normas de la casa, entendidas como un grupo de reglas que obligan a la persona a ajustar su conducta; el problema de la libertad futura bajo un sistema privilegios donde se dan significados a las conductas, unas que prolongan la reclusión y otras que la acortan; y tercero, los castigos y privilegios que se articulan como tareas donde los internos son administrados como un recurso con intenciones racionales del sistema para facilitar la cooperación y productividad. Lógicas que se reproducen en contextos medicalizantes del sufrimiento desde su entrada en la atención con las instituciones asilares y posteriores re-transformaciones.

Hace una década, en Argentina, Alicia Stolkiner (2013) reflexionó sobre la relación entre el proceso de medicalización de la vida y la producción de sufrimiento psíquico. Caracterizó el fenómeno de la medicalización como proceso complejo que articula lo económico, institucional, la vida cotidiana en los procesos de subjetividad (sujeto) y los procesos vitales de salud/enfermedad/cuidado. Es así como se abordó desde *la hegemonía discursiva* el cómo se imbrican los sentidos del lenguaje empleado en contextos científicos y en el común, entendiendo que las prácticas discursivas médicas se sitúan como un dispositivo creador de sentidos de la vida: se dota la salud como ausencia de enfermedad y salud perfecta, objetivando la enfermedad y despojando la experiencia del sufrimiento psíquico.

Stolkiner (2013) cuestionó el cómo la sociedad moderna ha generado su propia definición de humano-ciudadano-civilizado y excluyó aquellos que no encajaron bajo esa definición, por lo que se buscó normalizar desde una visión reduccionista imperante biológica a quienes no pertenecían a esa visión de mundo; de este modo es posible la generación de

identidades y prácticas que individualizan y gobiernan sobre los cuerpos enfermos y las prácticas que se centran principalmente en lo farmacológico. En los terrenos de la salud mental este proceso se vio expresado en la psico patologización del padecimiento bajo una mirada homogénea, centrada en factores de riesgo y no en las experiencias de la persona.

Mirada que es corporativa y que se gestó en la sociedad académica de la psiquiatría norteamericana y gobierna bajo prácticas que establecen reglas totalizantes para diagnosticar y tratar bajo esquemas farmacológicos que presentan contraindicaciones (no estimadas en su totalidad). Finalmente, la hegemonía entendida como el relacionamiento de poder entre actores con diferentes posiciones permitió resaltar la necesidad de poner en tensión la medicalización con otras formas de atención que se sitúan desde otras perspectivas, sin buscar una subordinación entre estas. Así mismo, invitó a reflexionar sobre las lógicas discursivas impregnadas en la medicalización y la institucionalización con el encuentro de otras perspectivas presentes, una medicalizada y otra subjetiva (Stolkiner, 2013).

Alejandro Castro (2019), en su tesis doctoral en Chile, investigó las experiencias de las personas con diagnóstico psiquiátrico a través del análisis de sus narrativas sobre el tratamiento recibido en el sistema público de salud mental. Entrevistó a 23 personas con TMG. Dentro de sus resultados, el autor hizo énfasis en lo que denominó como: bautismo diagnóstico para referirse a una experiencia condicionante en la trayectoria de vida de una persona; esta nominación psiquiátrica estigmatiza y destierra socialmente, pues deshumaniza y normaliza las violencias vividas y vincula la experiencia con la tecnología (instituciones, hospitales, diagnósticos) de manera permanente.

Por otro lado, Castro (2020) se refirió a las formas de tratamiento vigentes en la psiquiatría y a la manera en que la búsqueda de aliviar, curar y acompañar el sufrimiento también puede representar un mecanismo de gobierno y dominio sobre la experiencia del otro. Desde la perspectiva de los participantes, el sufrimiento se relacionó con la hospitalización, medida principal y por excelencia de la psiquiatría, donde se expresaron experiencias de soledad, abandono, privación de la libertad, encierro, incluso cuando la decisión es voluntaria, pues ahí se facilitan condiciones que vulneran los derechos humanos y se facilita destrucción del yo descrita por Goffman.

Finalmente, Castro (2020) denota que el sufrimiento psíquico no ha sido preocupación de ninguna disciplina científica, pues estas se han centrado en aspectos vinculados con lo procedimental y tecnocrático, que, desde su posición, invisibilizan a la persona, marcan la experiencia en dinámicas deshumanizantes y la reducen a un diagnóstico, un dato y un objeto que debe ser normalizado bajo prácticas de atención.

En Argentina, Renata Bega, (2020) en su artículo analizó la noción y la categoría de ser loca dentro de las sociedades occidentales actuales retomando aportes de Foucault. La autora retomó temas que involucran la alienación y el estar enfermo desde el paradigma psiquiátrico donde se patologiza al ser, se desprovee de autonomía, decisión y su conciencia espaciotemporal, para así constituir el rol pasivo que va a modificar el universo simbólico y las significaciones intrínsecas de su vida cotidiana. En ese sentido, el status de enfermo -estar loco- se puede relacionar con dimensiones sociales, políticas, jurídicas, culturales y económicas que sobreviene con lógicas paternalistas y patriarcales en el tratamiento, pues los saberes médicos no son los únicos que construyen sujetos, sino también todas las respuestas estatales que, en sus políticas invisibilizan, segregan y marginan al sujeto alienado dentro del manicomio privándolo de su libertad y sometiéndolo a lógicas normalizadoras basadas en el biopoder psiquiátrico y jurídico.

Partiendo de lo anterior, Bega (2020) abordó la complejidad sobre lo que significa ser mujer y loca, la autora expresó que la noción de mujer puede ser confusa y constituida por varios matices que, indudablemente no se reducen a lo genital, sino que implican situaciones que se encuentran en disputa con miradas androcentristas. Lo anterior, aludiendo que el estatus -loca- ha sido impuesto a mujeres que no cumplieron con los deberes de femineidad asignados por la estructura social heteropatriarcal normalizadora y totalitarista.

Así mismo el proceso de diagnóstico y tratamiento está estructurado con parámetros paternalistas y patriarcales donde se emiten juicios diferenciados, es decir, no serán juzgadas -diagnosticadas- de igual manera, pues la cordura ligada a lo femenino está dada por lo contrario a la definición de varón, esto es, por la dependencia, la sumisión, el sentimentalismo; de esta forma, las mujeres y los hombres que cumplen con los parámetros de lo femenino también entran a presentar mayor riesgo de ser alienado y enfermo, y por ende, a ser personas privadas de la libertad (Bega, 2020, p. 121).

Privación que se puede presentar de diferentes formas pero que cumplen con dinámicas de la institución total planteadas por Goffman (1961/2001), pues enmascara las violencias que permean en los tratamientos al prometer la reinserción social, situación que genera incertidumbre, sufrimiento ya que no se cumple, pues la institución suprime la subjetividad. Tales violencias se dan en las prácticas opresoras, invisibilizadoras y silenciadoras que se imparten por la coacción y coerción inmersas en “la medicalización, la fuerza y la palabra” (p.125), y que requieren ser desnaturalizadas y cuestionadas bajo paradigmas críticos (Bega, 2020).

En Brasil Viera y Pegoraro (2020) identificaron las explicaciones que realizaron 10 familiares acerca del origen del problema de las personas que vive con sufrimiento psíquico, quienes fueron atendidas en un Centro de Atención Psicosocial. Lo anterior, mediante la reconstrucción de los IT de sus familiares. Los resultados obtenidos reflejaron las coexistencias de explicaciones del origen sin seguir un patrón homogéneo, es decir, los familiares tienen múltiples interpretaciones sobre las causas. Estas fueron agrupadas en las creencias alrededor de lo espiritual, orgánico, la historia familiar, eventos de la vida, diagnóstico y otros. Los IT son entendidos como las trayectorias que recorren las personas y los recursos empleados para aliviar el malestar o recuperar la salud.

El afrontar la experiencia de la enfermedad, la persona, sus familiares y amigos formulan, reproducen y definen trayectorias a seguir, teniendo la familia una participación predominante en la construcción de los IT de personas en sufrimiento psíquico en tiempos de crisis o no. En todos los escenarios de la atención disponibles en Brasil: CAPS, hospitales generales y especializados, residencias terapéuticas, unidades de atención primaria, entre otros, la familia está presente como corresponsable del cuidado, destinatario del cuidado del equipo o como informante del estado de salud (Viera y Pegoraro, 2020).

A nivel nacional, es necesario presentar la aproximación histórica desarrollada por Garzón (2017) en el marco de la investigación de su tesis doctoral (2019). En ella se describe la experiencia de quienes habitaron el Asilo de Locas de Bogotá entre 1930 y 1950, que, para efectos de esta investigación, se centra en la voz de Luciana, vista claro, desde la lectura de las notas reportadas por sus médicos tratantes.

Para que Luciana habitara en el Asilo de Locas en Sibaté se requirió de una serie de medidas administrativas que conllevaron a las transformaciones en los dispositivos de atención y reclusión donde se etiquetaron a los objetos de caridad para su posterior división: indigentes, infantes abandonados, locas, ancianos, etc. La Beneficencia de Cundinamarca siendo el encargado de estos, constituyó en 1874 la institución en la que se habitaría la locura femenina, bajo su rectoría se realizaron continuos recortes al financiamiento y desplazamientos en la ubicación geográfica, de modo que, paulatinamente se desplazó la locura del centro de Bogotá a las fueras en Sibaté llevando consigo el hacinamiento, los problemas de limpieza y la escasez de elementos necesarios para vivir: vestimenta, espacio personal. Posteriormente, en 1922 se cedió el tratamiento a la Universidad Nacional de Colombia, y así inició el encuentro moderno entre la experiencia de Luciana y el saber biomédico, donde se desplegó la enunciación de la racionalidad científica a los discursos de la locura en un intento de curar y dar coherencia a lo irracional (Garzón, 2017, p. 177). Una década después, se introdujeron prácticas con fundamentos biológicos provenientes de la Neurología y la Psiquiatría de las escuelas europeas y norteamericanas: insulino terapia, electrochoques y lobotomía, constituyendo al Asilo como institución pionera en la implementación de tecnología avanzada en el país.

Se entiende que los enunciamientos o formas de nombrar el padecimiento psíquico varía en relación con la comprensión de las comunidades científicas occidentales, pasando de las etiquetas religiosas a las médicas, donde en el siglo XX el discurso de los tratantes de los problemas del cuerpo, la mente y/o el cerebro fue inundado por diferentes diagnósticos: síndrome maniaco, hipomaniaco, histeria, demencias y esquizofrenia (Garzón, 2017, p. 176), cada uno situado con un saber, temporalidad y explicación diferente. En el caso de Luciana, desde 1950 su diagnóstico permaneció igual hasta su salida del asilo en 1970, a diferencia de otras mujeres donde habitaron por diferentes etiquetas.

Entonces Luciana entró en un conflicto donde su vivencia fue leída desde el poder médico-masculino-patriarcal como un indicador de mayor intensidad en la administración terapéutica; por lo que hubo tensiones entre lo social y lo biológico donde el saber-poder atravesó y dejó marcas de los discursos y las prácticas en el cuerpo de Luciana. Las prácticas terapéuticas fueron implementadas de manera conjunta (incluyendo el encierro) y valoradas como parcialmente buenas, pues si bien Luciana manifestaba mejoras sintomáticas temporales, y pese a expresar su deseo de salir, no se le dio el egreso total

al no cumplir su rol como mujer en una sociedad patriarcal donde se le asignaron funciones reproductivas y de cuidado en relación con las condiciones de vida que demandaba el hombre (Garzón, 2017).

Desde esta perspectiva se vislumbra la baja eficacia de las terapéuticas biológicas y de la internación en su esfuerzo por normalizar la experiencia y resolver problemas que guardan una complejidad mayor donde hay “tensión entre normalización y experiencia: la primera determinante para la época y la segunda excluida y silenciada por un control instituido como salvación no necesariamente del alma, más bien de la funcionalidad social y el raciocinio” (Garzón, 2017, p. 190).

En el mismo año, Zaraza y Hernández-Holguín (2017) buscaron comprender el significado de vivir con esquizofrenia desde las personas que habitan el diagnóstico: quienes presentan la enfermedad y sus familiares y asistieron a la atención en una institución estatal durante el 2014 y 2015. Realizaron ocho entrevistas a profundidad y dos grupos focales, con una participación de 21 personas diagnosticadas y sus cuidadores. Los autores concluyen a partir de las narrativas codificadas, que el vivir con esquizofrenia afecta los proyectos de vida de las personas y sus familiares, es vivir encerrado, a oscuras y con los sueños truncados.

Cabrales (2022) realizó su tesis de maestría en lo que denominó como *un viaje compartido: experiencias de mujeres que habitan un diagnóstico psiquiátrico, sus voces más allá de una etiqueta* con el objetivo de acercarse a las experiencias vividas por mujeres que han sido diagnosticadas psiquiátricamente, y así realizar el reconocimiento que posibilite la visibilización de las luchas y resistencias frente al estigma que conlleva el diagnóstico. La autora condujo una metodología cualitativa e implementó la Investigación-Acción-Participación y analizó los discursos y narrativas de vida producto de las conversaciones creativas con las participantes del viaje.

Cabrales (2022) agrupó sus resultados en las siguientes categorías: mujer y locura; sufrimiento emocional; estigma, autoestigma y discriminación. Se resaltó la etiqueta diagnóstica -psiquiátrica- como transversal la cual influye en el camino del sanar, y por ende, en la vida de las mujeres que habitan en el diagnóstico psiquiátrico. Lo anterior, significa que los esfuerzos por la reivindicación deben ser intersectoriales (salud,

educación, trabajo, etc.), incluyendo organizaciones con base comunitaria, las familias y las voces de las mujeres.

Las investigaciones generalmente describieron las experiencias de vivir con un trastorno mental u otra denominación -etiqueta- de la psiquiatría. Como aspecto en común se encuentran los cambios profundos y abruptos en la vida cotidiana de las personas diagnosticadas, donde se hace hincapié en la necesidad vigente de dar lugar en el debate social y académico sobre las vulneraciones en los derechos y las cuestiones diferenciales que surgen en los contextos heteropatriarcales. Lo que está relacionado con los procesos históricos hegemónicos que configuran las realidades de las personas bajo una forma única y normalizante, tanto de quienes son diagnósticas, como de quienes componen la familia, la red de personas tratantes (profesionales), y la sociedad en general.

Por supuesto, requiriendo de dispositivos y estrategias para la reproducción de los mecanismos de control social ante una situación que es indeseable y peligrosa para las lógicas que trae la modernidad en la organización de las sociedades occidentales. Así mismo, las investigaciones llegan a la reflexión sobre las diferentes formas en las que se ha invisibilizado y silenciado las experiencias de las personas locas, no sólo en el proceso de atención sino también en el reconocimiento de ser sujetos y no objetos ahistóricos carentes de identidad personal y colectiva, dignidad y capacidad de decisión.

De esta manera, las investigaciones orientan sobre los caminos para que se partan desde las mismas experiencias, tal como los y las participantes lo expresan, sienten y viven, en otras palabras, es tener como punto de referencia la vivencia. La construcción intersubjetiva de los IT posibilitan múltiples senderos que se pueden configurar en tanto se busca el alivio del sufrimiento, se recorren caminos en un constante ir y venir, y se logra o no la mejoría en la experiencia de la enfermedad. Por supuesto, esto no es cuestión exclusiva de los sujetos, sino que involucra complejos relacionamientos sociales, económicos, políticos, históricos etc. que son propios de donde se sitúa la investigación.

Cuando se hace referencia a la experiencia de vivir con TMG, se retoma lo ya mencionado en la categoría de antropología médica: Illness (Kleinman, 1978, 1988, 2020). Esta, en el marco de los IT, incorpora no solamente la experiencia de los síntomas del doliente, las decisiones del tratamiento y las prácticas terapéuticas, sino también a la familia (Vieria y

Pegoraro, 2020), ya que también vive con el estigma y se encuentran sus vidas atravesadas por el sufrimiento (Zaraza y Hernández-Holguín, 2017). La familia también contribuye a configurar la experiencia y el tratamiento, y pueden ser determinantes en las tomas de decisiones en el IT tal como lo han descrito la literatura revisada.

En ese orden de ideas, la categoría *illness* y su operativización en los IT, posibilita entender que la experiencia de *vivir con* posibilita incluir a las personas que han convivido con las personas que habitan la etiqueta psiquiátrica de esquizofrenia, bipolaridad y depresión mayor y que, evidentemente han participado de manera determinante en la configuración de los IT. Así mismo, permite recolectar información de personas que han tenido experiencias con trastornos mentales graves en cualquier momento, ya sea en el pasado o en la actualidad, con el fin de explorar los IT desde sus interpretaciones de la experiencia.

Finalmente, las orientaciones de este apartado son claves para dar un sentido a este viaje. Sentidos que se dirigen a entender que 1) hay posibilidades para centrarse desde las experiencias de las personas en un tejido entre experiencia y enfermedad como forma diferente de abordar la realidad de las problemáticas que han sido minimizadas e invisibilizadas en la cultura médica occidental; 2) es de importancia reconocer el proceso de diagnóstico como un hecho que posibilita la transformación de la vida cotidiana desencadenando una ruptura entre sujeto y sociedad; 3) que posteriormente, la experiencia de la persona es reducida a una enfermedad despojada de subjetividad que sometida una serie de tratamientos que en su mayoría buscan enmascarse como única forma posible y efectiva, pero que genera más barreras que facilitadores para la reinserción o reintegración social.

Por otro lado, 4) el ordenamiento social y el tratamiento parecen estar reduciendo estrictamente la vida cotidiana de las personas con sufrimiento psíquico severo o TMG, a la participación en escenarios terapéuticos, de tratamiento o cuidados, que en su mayoría son configurados por la psiquiatría BICHOM, dejando de lado a la participación ocupacional en escenarios de trabajo, educación, cuidado familiar, ciudadanía con participación social en salud, pues el estar enfermo parece ser indeseable para la sociedad y de este modo, esta le restringe las posibilidades de vivir como sujeto a ser objeto de tratamiento sobre el cual se gobierna y se decide en dinámicas que destruyen la subjetividad. De esta manera, se ha normalizado la medicalización de la cotidianidad y las vulneraciones a los derechos humanos a aquellos que no son socialmente aceptados

2.3 Recorridos de la atención en salud mental en Colombia

En Colombia no existe una definición específica para el TMG o sufrimiento psíquico severo en la normativa vigente, esto sugiere la permanencia de unas lógicas de una salud mental biomédica. Por lo tanto, las formas de concepción y aproximación a las personas que emergieron de la salud mental comunitaria y colectiva no están reflejados en las políticas, planes y programas de salud al ser marginadas. En su lugar, se aborda la atención desde una perspectiva individual basada en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) y el Manual de diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM IV) en el sector salud, y desde perspectivas funcionales de la CIF sobre la discapacidad psicosocial en el sector social.

La fragmentación entre sectores y los intereses de mi viaje me invitan a realizar recorridos para brindar al lector el contexto en el que se sitúa la atención y las posibilidades que tienen las personas que habitan en el territorio nacional y distrital. Claramente, este ejercicio se realiza desde un esfuerzo de revisión de información con alcances importantes, al ser esta de dominio de terceros y no son fácil de rastrear. De esta manera identifico cuáles servicios están contemplados en la salud mental y qué lógicas se encuentran definiendo la concepción y estructura de la oferta de la atención.

Por tal motivo, en este apartado describo brevemente el marco formal de la ASM en el cual se encuentra insertadas las posibilidades de atención en Bogotá en la actualidad, cuál es la oferta de servicios, los análisis de los panoramas en la realidad de la salud mental en el país y finalizo con algunas vivencias de violencias registradas en medios de comunicación en la ASM en la capital del país.

2.3.1 Modelos, rutas y planes de beneficios

Desde la reforma de la ley 100 de 1993 el sector salud se encuentra en un marco general de aseguramiento mediado por la capacidad de pago de las personas que habitan en el país, esto, bajo principios de solidaridad en el financiamiento, universalidad en la cobertura y mecanismos de articulación entre el sector público y privado. Situación que ha sido clave para reducir las funciones del Estado y fragmentar a la población en regímenes: subsidiado, contributivo y especiales-excepcionales, donde cada persona se encuentra

afiliada a una EPS (tercero), las cuales tienen convenios con diferentes instituciones que brindan el servicio en salud -IPS-. Desde la promulgación de la reforma se han dado modificaciones importantes para avanzar hacia la garantía de la salud como derecho.

En este sentido, retomaré brevemente las normativas más pertinentes en el ámbito de los servicios de salud, comenzando por los modelos y rutas, para luego abordar específicamente aquellos relacionados con la salud mental. Ante las dudas surgidas respecto al Modelo de Desinstitucionalización, enviadas tanto al Ministerio de Salud y Protección Social como a la Secretaría Distrital de Salud, las respuestas de dichas entidades se enfocaron en el desarrollo del marco general del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), el cual ha sido diseñado para mejorar las condiciones de vida y salud de la población, así como para articular diversos actores y sectores involucrados. Entre los desarrollos normativos se encuentran el Modelo de Atención Integral en Salud creadas y normadas por las leyes 1438 de 2011 y 1751 de 2015, y las Resoluciones 429 de 2016 y 2626 de 2019, las cuales definieron las Políticas Integrales de Atención en Salud y el Modelo Integral de Atención Territorial.

El modelo opera obligatoriamente por medio de las Rutas Integrales de Atención en Salud -RIAS- i) la ruta de promoción y mantenimiento, ii) las rutas de grupo de riesgo y iii) las rutas de eventos específicos. Para ello define las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en las acciones de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación de la discapacidad y paliación. Las rutas son entendidas como moldeables por las interacciones de lo biológico y social del individuo, el contexto cultural, social e histórico en los que transitan las personas en sus diferentes cursos de vida.

Dentro de las rutas de eventos específicos se encuentra la Ruta de Salud Mental. Esta busca dar respuestas necesarias a los problemas, trastornos mentales y el tratamiento de la epilepsia. Para ello contempla el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en diferentes servicios: internación parcial, urgencias y hospitalización. Contextos en donde profesionales realizan sesiones individuales y grupales, en lo que describen como un plan terapéutico centrado en *las necesidades del paciente* (ver Anexo B).

La ley 1438 de 2011 demandó la actualización del plan de beneficios cada dos años teniendo como referentes los recursos disponibles, el perfil epidemiológico de la población, el equilibrio financiero, etc. Posteriormente, en el 2012 se dio la unificación total del Plan

Obligatorio de Salud -POS-(Acuerdo 032), ahora llamado Plan de Beneficios en salud -PBS- lo que permitió una igualdad frente al acceso a los servicios a toda la población colombiana afiliada, lo cual ya no estaría limitado por la capacidad de pago.

De este modo las EPS deben garantizar a sus afiliados un conjunto de servicios que incluyen procedimientos, medicamentos, exámenes de laboratorio, etc. que si no están explícitamente excluidas (generales o específicas) estarían dentro de la cobertura del plan (Ley 1751 de 2015). Los PBS son financiados por la Unidad de Pago por Capitación -UPC, el cual es un valor anual que el Estado reconoce a cada EPS por cada afiliado al sistema que tenga.

Las actualizaciones recientes del PBS (Resolución 2366/2023) incluyen en el capítulo 6 los siguientes servicios en salud mental: la atención en urgencias; psicoterapia ambulatoria para población general excluyéndose el tratamiento de psicoanálisis; atención con internación, donde preferentemente se espera un manejo en la hospitalización parcial, y los días son determinados por la autonomía profesional y si este determina la existencia de peligro para la vida del paciente (sic) o su familia, la UPC financiaría el tiempo necesario, se excluye la cobertura de la UPC cuando la persona sea abandonada o viva una inasistencia social (sic). La única diferencia en relación con versiones anteriores, como la Resolución 5269 de 2017, es la modificación de los días cubiertos por la UPC, donde antes había límites en las sesiones y los días de internación. La oferta por lo tanto estaría focalizada en una atención intramural denotando así una ausencia o marginalidad en los servicios de salud mental con una lógica distinta.

La oferta en salud mental estaría dada entonces por prestadores que tienen habilitado la consulta externa y/o los servicios de internación. En Colombia para la corte de Julio de 2018, están habilitados 1918 prestadores de acuerdo con el Registro de Prestadores de Servicios de Salud -REPS-, siendo el dominante la consulta externa de psiquiatría con porcentaje de 87,3 (Subdirección de Enfermedades No Transmisibles, 2018). Lo cual refleja un resultado posible del cómo se realizó la desinstitucionalización mediante la limitación de las estancias hospitalarias, la apertura de pabellones, la externalización de pacientes, el incremento de consultas ambulatorias en entornos intramurales, etc.

Tabla 2-1: Número de entidades que prestan servicios de psiquiatría.

Código del servicio en el REPS	Tipo de servicio	Número de entidades que prestan el servicio	Porcentaje
103	Psiquiatría o unidad de salud mental	89	4,6
117	Cuidado agudo en salud mental o psiquiatría	18	0,9
118	Cuidado intermedio en salud mental o psiquiatría	6	0,3
126	Hospitalización en unidad de salud mental	130	6,8
345	Consulta externa de psiquiatría	1.675	87,3

Fuente: Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud REPS. Consultado en julio 10 de 2018

Tomada de Subdirección de Enfermedades No Transmisibles (2018) – Boletín de salud mental, Oferta y Acceso a Servicios en Salud Mental en Colombia.

La ley 1616 de 2013 tiene por objeto garantizar el ejercicio pleno del derecho en la Salud Mental en el país, entre los derechos se encuentra el reintegro a la familia y la comunidad. Dentro de los servicios en salud mental que contempla el PBS y la oferta de prestadores no se encuentran dispositivos de atención en esa dirección: centros de salud mental comunitaria, grupos de apoyo de pacientes y familias, y hospitales día (que se entienden como la modalidad de hospitalización parcial) por lo que la financiación, oferta y acceso pueden estar marginado o limitados a grupos de personas con iniciativas propias que se sostienen con un gasto de bolsillo y con bajas posibilidades de crecer y sostenerse en el tiempo.

En el marco del SGSSS, la dirección de la implementación de planes, programas y proyectos y los propios modelos territoriales de atención están a cargo de cada entidad territorial, en conjunto con las EAPB y las redes de prestadores de servicios de salud -IPS- siendo estos actores quienes deben brindar respuesta a las necesidades en salud de las poblaciones implementando la Ruta de Salud Mental. En este orden de ideas, se describen las posibilidades de atención en Bogotá.

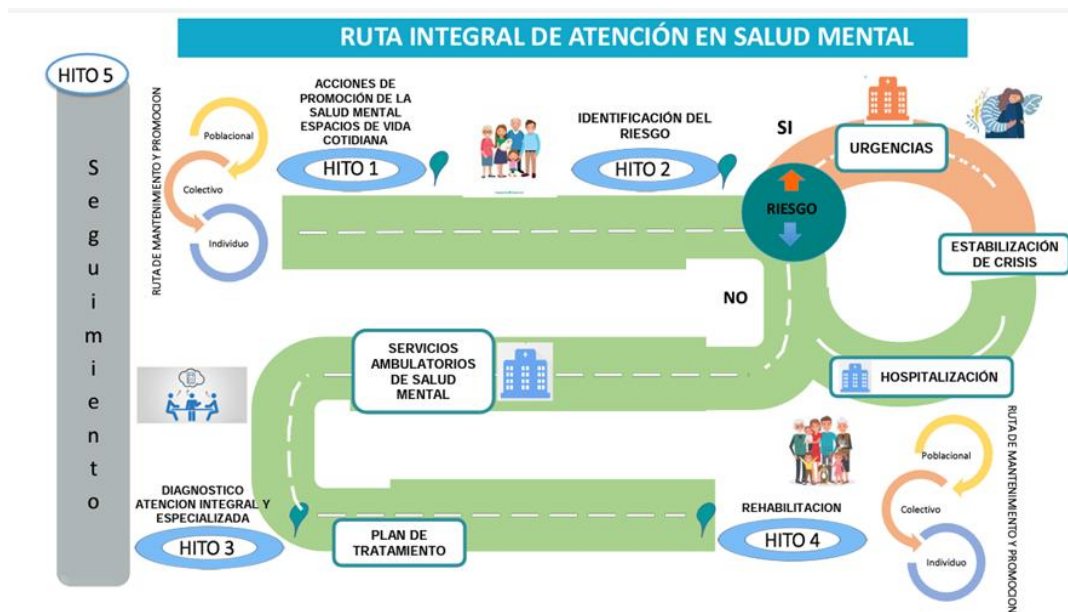
2.3.2 Posibilidades de atención en Bogotá

Continuando con el recorrido nos centraremos en las posibilidades vigentes en la atención de salud mental en Bogotá teniendo en cuenta el Marco general del Sistema General de Seguridad Social en Salud y el Modelo Territorial de Salud actual -Salud a mi Barrio, Salud a mi Vereda (SDS, 2022a), en donde se insertan las orientaciones técnicas (SDS, 2022b) y las respuestas de la Dirección de Provisión de Servicios de Salud (ver Anexo B) y las ofertas de los servicios que describiré en este apartado.

Las orientaciones técnicas del distrito en la RIAS para personas con problemas mentales, trastornos mentales y epilepsia en el marco de los elementos estratégicos de la Atención Primaria en Salud (2022b), son producto de la armonización de la Resolución 3202 de 2016 del Minsalud. Esta entiende como población de riesgo a aquellas personas que presentan trastornos o problemas mentales bajo una lógica individual y familiar, en cada uno de los cursos de vida. Esta ruta busca el fortalecimiento de capacidades de afrontamiento a *estresores de la vida*, mejorar la calidad de vida, la adherencia terapéutica y la funcionalidad mediante el proceso de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación que posibilite la provisión de las atenciones necesarias (p. 9).

Dicha atención se contempla como el conjunto de intervenciones en salud contempladas en los PBS que son administradas por las EAPB, y son financiadas por las UPC ya mencionadas con anterioridad. La RIAS supone la entrada desde diferentes momentos (ver figura 2-1), sea por otras rutas, la demanda espontánea o la canalización desde los entornos; un proceso terapéutico que se teje por la valoración y definición de un plan de cuidado primario o complementario según las necesidades identificadas por un equipo interdisciplinario. Se resalta en este documento técnico que el grupo que mayor demanda de los servicios de salud mental son personas etiquetadas en discapacidad que se encuentran en centros de protección según los Registros Individuales de Prestación de Servicios 2016-2020 (p. 11).

Figura 2-1: Hitos de la Ruta Integral de Atención en Salud Mental.



Tomada de Secretaría Distrital de Salud (s.f), Primer Foro de Experiencias Exitosas en la Implementación de RIAS en la Red Pública de Bogotá D.C.

En relación con las orientaciones para las intervenciones no hay claridad sobre las diferencias conceptuales entre población y colectivos más allá de lo normativo, pues ambas se fundamentan en la *salud positiva* y en la gestión de acciones de carácter promocional y preventivas en los entornos de cuidado. Por otro lado, en las orientaciones para las intervenciones individuales, se retoma nuevamente el término de Ruta de Salud Mental para referirse a las actividades correspondientes a la atención de los problemas mentales, los trastornos mentales y la epilepsia que corresponde al dominio de las EAPB y su red de prestadores del servicio -IPS.

Tal como se puede observar en las tablas 2, 3, 4 y 6 en la caracterización de la oferta de los servicios en el distrito (Resolución 2003 de 2014) hay una lógica de atención fragmentada en la que se sitúa la atención principalmente en el contexto intramural (urgencias, internación y consulta externa).

Tabla 2-2: Intervenciones para la atención de problemas mentales.

Tramo	Descripción	Actividades
P r o b l e m a s	Atención para Valoración Diagnóstica y Tratamiento	Consulta de 1ra vez y de control por Medicina
		Consulta de 1ra vez y de control por Psicología
		Consulta de 1ra vez y de control por Trabajo Social
		Consulta de 1ra vez y de control por Terapia Ocupacional inicial
	Sesión de psicoterapia	Psicoterapia individual y familiar por Psicología
		Psicoterapia individual y familiar por Psiquiatría
	Sesiones de educación	Sesión de Educación individual por Enfermería
		Sesión de Educación individual por Psicología
		Sesión de Educación individual por Terapia Ocupacional
	Atención domiciliaria	Atención (visita) domiciliaria por Trabajo Social

Tomada de la Secretaría Distrital de Salud, Dirección de provisión de servicios (2022, p. 14).

Tabla 2-3: Intervenciones para la atención de trastornos mentales

Tramo	Descripción	Actividades
T r a s t o r n o s M e n t a l e s	Atención para Valoración Diagnóstica y Tratamiento	Consulta de 1ra vez y de control por Medicina
		Consulta de 1ra vez y de control por Medicina Especializada Psiquiatría Pediátrica
		Consulta de 1ra vez y de control por Psicología
		Consulta de 1ra vez y de control por Trabajo Social
		Consulta de 1ra vez y de control por Terapia Ocupacional
		Consulta de 1ra vez y de control por Nutrición
		Consulta de 1ra vez y de control por Fonoaudiología
		Consulta Químico Farmacéutico para NNA y adultos
	Sesión de psicoterapia	Psicoterapia individual y familiar por Psicología
		Psicoterapia individual y familiar por Psiquiatría
	Sesiones de educación	Sesión de Educación individual por Enfermería
		Sesión de Educación individual por Psicología
		Sesión de Educación individual por Terapia Ocupacional
	Atención domiciliaria	Atención (visita) domiciliaria por Trabajo Social
Laboratorio Clínico	Cuadro hemático, GOT, GPT, TSH, vitamina B12, ácido fólico, BUN, Creatinina, electrolitos, VDRL, perfil lipídico, ELISA VIH, EKG. La solicitud de estas dependerá de criterio médico. Pruebas especiales: niveles séricos de litio. AVP o CBZ: según necesidad médica.	

Tomada de la Secretaría Distrital de Salud, Dirección de provisión de servicios (2022, p. 14 y 15).

Se cuenta con una importante participación privada (tabla 5). Se concibe la realidad de la persona en el entorno institucional-profesional y en menor medida, en lo familiar siendo la atención domiciliaria como única actividad realizada en este escenario, y a cargo únicamente de trabajo social. No aparecen de manera explícita las acciones y actividades interdisciplinarias, intersectoriales y transectoriales para la atención integral e integrada de las personas con o sin una etiqueta de trastorno mental en los entornos extramurales, y el cómo pueden participar en los mecanismos de incidencia política pública y en comunidad, pese a estar enunciado el enfoque diferencial dentro de estas orientaciones (SDS, 2022) y en el lineamiento de participación social en salud mental (2016).

Tabla 2-4: Oferta de servicios de intervención individual en salud mental.

Contexto	Servicios	Cantidad
Ambulatorio	Consulta externa (psicología)	1463
Ambulatorio	Consulta externa (psiquiatría)	446
Cuidados intermedios, Hospitalización en Unidad de Salud Mental, Hospitalización en consumo de SPA, Internación parcial, entre otras hospitalizaciones.	Internación	31
Urgencias	Atención	85

Elaboración propia a partir de la Secretaría Distrital de Salud (2022, p. 20) cuya fuente es la REPS noviembre 2021.

Tabla 2-5: Oferta de servicios para la atención del grupo de riesgo de trastornos psicosociales y del comportamiento según las intervenciones de la ruta

Naturaleza	N	%
Pública	538	8
Privada	6195	92
Total	6733	100

Elaboración propia a partir de la Secretaría Distrital de Salud (2022, p. 21) cuya fuente es la REPS julio 2019.

Tabla 2-6: Oferta de servicios para la atención del grupo de riesgo de trastornos psicosociales y del comportamiento según las intervenciones de la ruta.

Consultas	N	%
Medicina general	2088	32,9
Psicología	1250	19,7
Nutrición	650	10,2
Laboratorio clínico	548	8,6
Terapia de lenguaje	602	9,5
Terapia ocupacional	437	6,9
Enfermería	413	6,5
Imágenes diagnosticas	331	5,2
Otras consultas	27	0,4
Total	6346	100,0

Elaboración propia a partir de la Secretaría Distrital de Salud (2022, p. 21) cuya fuente es la REPS Julio 2019.

Según el análisis de oferta/demanda llevada a cabo por el equipo técnico de la Dirección de Provisión de Servicios (2022), se infirió una suficiencia (superávit) en la prestación de las actividades de la ruta, con la excepción de las consultas de psicología y terapia ocupacional, que presentan un déficit. La conclusión del equipo tuvo en cuenta el potencial de las actividades y disponibilidad de los servicios que se concentran en la internación y consulta externa. Sin embargo, nuevamente se deja en evidencia la ausencia en el análisis la presencia de dispositivos de atención alternativa en salud mental (hospitales día, centros de atención comunitarios), su posible déficit en la oferta, naturaleza y ubicación.

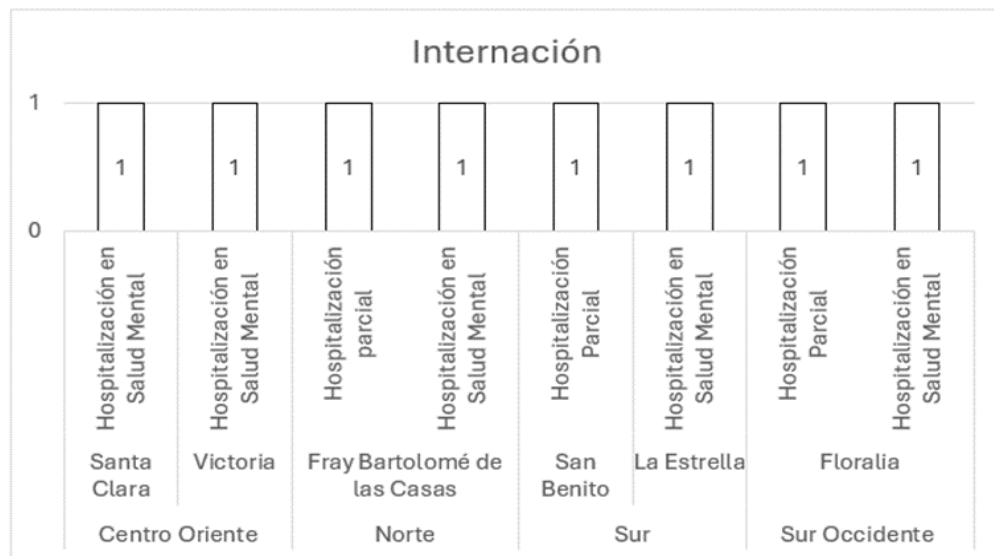
Siguiendo con el recorrido en el Modelo Territorial de Salud (SDS, 2022a), esta vez bajo la línea de acción de aseguramiento, encontramos las entidades adscritas al sector público de la salud en Bogotá (Acuerdo Distrital 641 de 2016): cuatro Subredes Integradas de Servicios (Subred Sur, Norte, Centro Oriente, y Occidente), cada una con Unidades de Prestación de Servicios. Estas son producto de la reorganización de la red pública de atención en salud del distrito durante el segundo mandato de Enrique Peñalosa en donde se fusionaron las Empresas Sociales del Estado y se dieron otras disposiciones.

A continuación, muestro las ESE fusionadas y su disponibilidad de servicios de ASM tanto en internación como consulta externa, excluí servicios con un objeto social diferentes a los

de prestación de servicios de salud habilitados: universidades (13), Fondo de Bienestar Social de la Contraloría (1), SDIS (1), Ministerio del Deporte (1) y el Instituto Distrital para la Recreación y el Deporte (1); también excluyó los servicios ofertados por el Instituto Nacional de Cancerología (2) ya que estos son orientados a quienes cursan con una patología oncológica y al Hospital Militar Central (2) por pertenecer al régimen excepcional de las fuerza militares. En total se excluyeron 21 servicios los cuales no serían accesibles para las personas que consultan en la red pública de prestadores.

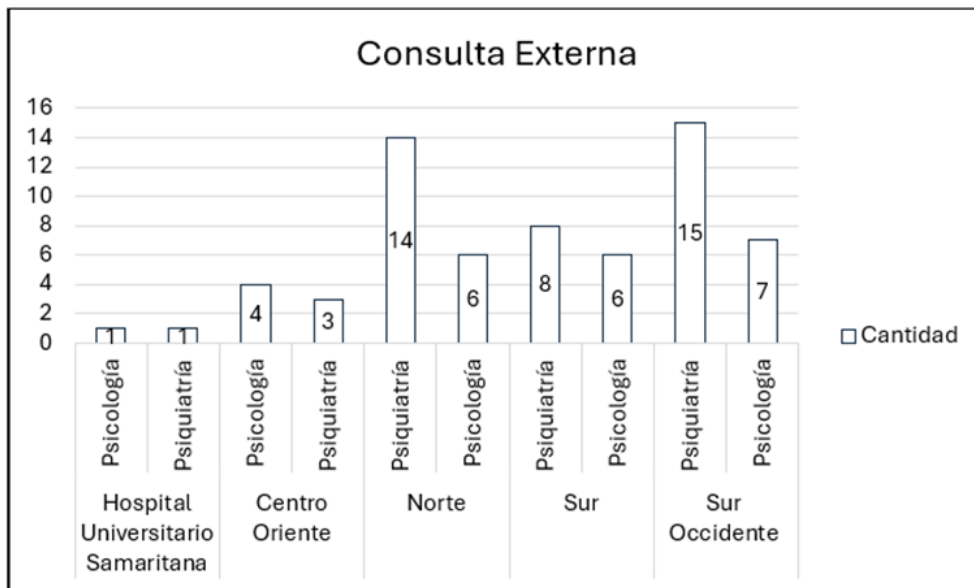
Es posible identificar similitudes en el comportamiento a nivel nacional y distrital frente a la consulta externa vs hospitalización, siendo la consulta externa el servicio más frecuente (Figura 2-2, 2-3 y Tabla 2-1). No obstante, encuentro incongruencias respecto a la información de la SDS (2022) y la que recibí, ya que la cantidad de la oferta de servicios para la atención en la ruta, de naturaleza pública estimada para el 2019 fue de 538, mientras que los datos con corte de octubre 2023 fue de 97 servicios habilitados. Información que obtuve al solicitar a la SDS, la oferta en salud mental que tiene la red pública para corte octubre de 2023.

Figura 2-2: Oferta de la red pública en atención en salud mental – Internación- corte octubre de 2023



Elaboración propia a partir de respuesta remitida de SDS - REPS.

Figura 2-3: Oferta de la red pública en atención en salud mental – Consulta Externa- corte octubre de 2023



Elaboración propia a partir de respuesta remitida de SDS - REPS.

La provisión de servicios de ASM para personas con TMG se sigue concentrando en las grandes ciudades, especialmente en aquellas que disponen de IPS que tengan dentro de su portafolio de servicios la internación en unidad de salud mental, consulta externa u hospitalización parcial. Esto ha resultado en una saturación a nivel central (urbano) de la atención en el tercer nivel que como lo señalan en Hernández-Holguín y Sanmartín-Rueda (2018), parece estar ligada a concepciones de la enfermedad que se trata en una atención tardía que por el déficit en la atención primaria y profesionales, tiende a ser crónicas; y por las creencias de que la rehabilitación de los trastornos mentales y la disminución de la discapacidad no existe en tanto no hay acciones interdisciplinarias.

Sin desconocer lo mencionado por el equipo técnico de la Provisión de Servicios y los planteamientos previos tanto en la literatura como en la definición respecto a la relación de la discapacidad y el TMG, es pertinente describir brevemente a que se refiere con los centros de protección social de donde proviene la demanda de los servicios de salud mental en el distrito. Es decir, los centros en donde se encuentra parte las personas cuyas condiciones de vida los han llevado a estar en inasistencia social, abandono u otras, que

vieron interrumpidos los procesos en el sector salud: la terminación de cobertura de la UPC en los PBS y la entrada de la protección del SDIS.

Los Centros Integrarte de Atención de Integración Social hacen parte del Proyecto de Discapacidad 7771, los cuales son concebidos como espacios de atención integral externa o interna, dirigidos a personas con discapacidad que no cuentan con posibilidades para el cuidado en familia. Se encuentran un total de 20 unidades operativas, de las cuales nueve son de modalidad interna en el que participan 959 personas, distribuidas en Bogotá, Sibaté, La Mesa, San Francisco y Chía y operadas por terceros bajo la contratación y supervisión de la Subdirección para la Discapacidad.

El propósito de los centros internos es mantener o fortalecer habilidades con el fin de lograr autonomía en la realización de tareas y en la toma de decisiones dentro de un contexto institucional (SDIS, 2022). La asistencia se ofrece de forma presencial durante todos los días de la semana, las 24 horas del día. Se proporciona un enfoque integral e interdisciplinario (Psiquiatría, Trabajo Social, Terapia Ocupacional, Psicología, Enfermería, entre otros) e incluye transporte, alojamiento, vestimenta y comida.

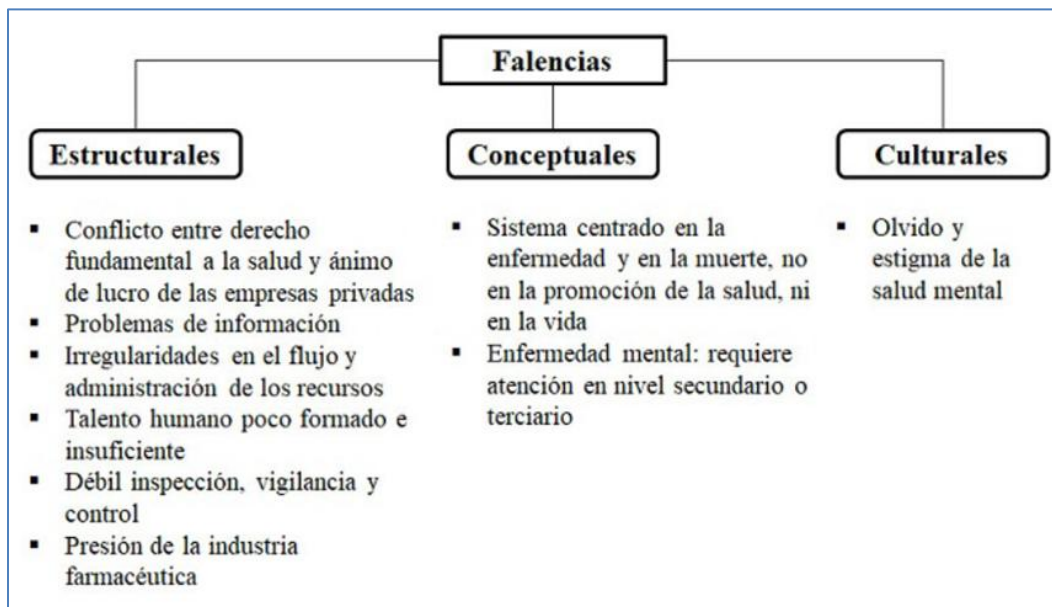
2.3.3 El panorama desde otras investigaciones

Zaraza y Hernández-Holguín (2016) tras una revisión del tema de experiencias en servicios de salud mental, hallaron pocas experiencias de ASM con un enfoque comunitario en el país. Los autores afirman que nuestro sistema de salud no tiene unos esfuerzos claros, materializados y consolidados para el tratamiento de trastornos mentales severos. Esta situación parece sostenerse en el tiempo hasta la actualidad, tal como lo he desarrollado en este apartado, pues al igual que los autores, coincido en que hay indicios en la normativa nacional que señalan la importancia del enfoque comunitario, no obstante, la realidad es distinta y va orientado hacia otra mirada de la salud mental.

El despliegue de las políticas públicas han presentado una serie de contradicciones y tensiones a nivel estructural, conceptual y sociocultural (Figura 2-4), que se relacionan con retos en la garantía de los derechos humanos, la rentabilidad financiera de corporaciones, el estigma y la calidad del servicio, así concluyeron Hernández-Holguín y Sanmartín-Rueda (2018). Por lo que no hay un enfoque congruente en el sistema de salud vigente (que es curativo y centrado en la enfermedad) con la comprensión de la salud mental, los derechos

de la atención y su promoción. Incongruencias que han buscado ser superadas por las acciones ciudadanas tanto de personas con trastornos mentales y sus familias, como de profesionales vinculados con el enfoque de los derechos, quienes en su participación social (limitada), han pugnado por la reglamentación de la Ley 1616 de 2013.

Figura 2-4: Falencias de la ASM en Colombia



Tomado de Hernández-Holguín y Sanmartín-Rueda (2018).

Rojas, Castaño y Restrepo (2018) señalaron como factores que vulneran derechos: el estigma social; la deuda económica de las entidades promotoras de salud; la concentración de los servicios en las ciudades; la falta de formación en pregrados; las continuas incongruencias entre las formulaciones de las políticas y su baja aplicación. Por otra parte, señalaron como posibles soluciones el brindar servicios con tiempos oportunos, realizar la integración de servicios, la formación del recurso humano, promover salud mental en entornos laborales y facilitar el acceso a un hogar digno, al cuidado, el empleo y la educación. Entendiendo así que la salud mental tiene una estrecha relación con las condiciones de vida y no se reduce a lo patológico.

El análisis de Hernández-Holguín y Sanmartín-Rueda (2018) y Rojas, Castaño y Restrepo (2018) pone de manifiesto que la salud mental en Colombia, tanto en su gestión como en

la prestación de servicios, ha enfrentado importantes dificultades y carencias. A pesar de los esfuerzos realizados para transformar las prácticas terapéuticas, pasando de enfoques invasivos a tratamientos farmacológicos, y de cambiar las modalidades de atención de asilos a pabellones hospitalarios, clínicas y, en menor medida, a centros de hospitalización parcial, persiste la preocupante posibilidad de que la atención comunitaria esté siendo limitada por intereses económicos y actores que aún no han sido plenamente identificados.

En este contexto, los discursos en torno a la salud mental parecen estar atrapados en una causalidad circular. Las problemáticas en el ámbito de la salud mental no solo tienen su origen en estas dificultades, sino que también funcionan como su propia causa, generando un ciclo interno de complicaciones que perpetúan y agravan aún más la situación. Este enfoque ha desviado las discusiones de los asuntos esenciales a nivel conceptual y estructural justificándose en la falta de recursos, la insuficiente infraestructura y la escasez de profesionales de la salud.

2.3.4 Vivencias de malestares en contexto de ASM en Bogotá

Desde de la década de 1990 e inicios del 2000, se han llevado a cabo cambios en la configuración de las instituciones en salud mental como resultado de la entrada del neoliberalismo en el país y sus reformas en la seguridad social. Estos cambios desmontaron la lógica del Estado de bienestar, en la cual la salud y la protección del trabajador eran pilares para el desarrollo, y sentaron las bases para la introducción de la salud en el mercado bajo un modelo de prestaciones de los servicios por terceros, reduciendo así el gasto social e incrementado la privatización en salud (Suárez, 2011).

Por lo que los cambios que se han dado en la ASM han respondido más a intereses económicos que a los derechos humanos. Por ejemplo, en el caso del psiquiátrico de Sibaté en 1995, la Gobernación de Cundinamarca cedió la gestión y prestación del servicio a terceros (operadores de fundaciones, ya no la Universidad Nacional) (Redacción El Tiempo, 2008), donde en 1999 y hasta el año 2005 se reportaron irregularidades en la calidad de la atención y en las condiciones de vida. Las cuales fueron dictaminadas como dramáticas y precarias para más de 1,600 enfermos mentales (sic) en 1999 (Rincón, 1999), y más de trescientas personas en el 2005 (Silva, 2005).

Lugar en donde no solamente eran enviados a una reclusión en contra de la voluntad para vivir encerrados por el resto de su vida, sino que también fue el lugar en donde se les ordenó morir a causa de la segregación social, por tal razón existe el cementerio y lo que se denominó en ese entonces como depósito de humanos en la autocrítica del entonces gerente de la Beneficencia, Alex Vernot hacia el centro de atención en Sibaté (Rincón, 1999). Situación que no cambiaría posteriormente con la operación del sector social en el centro, pues incluso se especuló sobre la negligencia que resultó en la muerte de varias personas según el informe de la Contraloría (Silva, 2005).

Recientemente se han presentado violencias que indican unas persistencias de situaciones que vulneran los derechos humanos (El Tiempo, 2022), incluyendo las violencias sexuales tanto en las instituciones prestadoras de salud como es el caso de mujeres en estado de indefensión (Leal, 2022; Concejo de Bogotá, 2022) como en los operadores contratados por integración social para la protección de personas con discapacidad psicosocial (Redacción El Tiempo, 2017; Cuevas, 2017). Además, continúan siendo denunciadas las violaciones de derechos en relación con la restricción de la libertad y la toma de decisiones (CDPD, 2016).

Problemáticas que también se evidencian en lo documentado por Séptimo Día en *El drama de las familias de pacientes psiquiátricos por la falta de atención oportuna* (2021), en donde se encuentran las experiencias de familiares de personas con trastornos mentales en relación con la búsqueda de atención institucionalizante. Allí se puede observar las etiquetas que cosifican y reducen la vida al diagnóstico: *pacientes psiquiátricos, estos enfermos, medicación y control*, etc., los alcances limitados del sector salud para dar respuesta integral a las problemáticas en salud mental y la baja rectoría de las entidades públicas para mediar y concertar con las familias, las EAPB e IPS en la búsqueda de soluciones. Adicionalmente, en este medio se encuentra la única respuesta pública del Ministerio de Salud frente a la promoción de la desinstitucionalización en el país, el cual comenzó en 2018 según la psiquiatra y subdirectora de Enfermedades no Transmisibles, Nubia Bautista.

En resumen, observo con preocupación la continuidad en el tiempo (2018 a nivel nacional, 2022 y 2023 a nivel distrital), la falta u omisión de servicios comunitarios en salud mental. Si bien la normativa colombiana lo establece como necesarios para la garantía del ejercicio

pleno de la salud mental, esta no está contemplada dentro de la UPC y el PBS, por lo que parece que la lógica comunitaria no está siendo atendida en una concepción coherente, en tanto los servicios permanecen intramurales en una atención centrada en lo patológico y farmacológico, tal como se evidencia en las realidades documentadas en medios de comunicación, y se sostienen en los panoramas investigativos descritos tanto en los itinerarios como en la experiencia de vivir con un TMG y los análisis de expertos en salud mental colombiana.

Finalmente, después de habernos aproximado a los elementos que construyen el campo de la salud mental y las investigaciones que trazan el eje temático del viaje, y reflexionar sobre estos, estamos listos para emprender la exploración de los IT de las personas que han vivido con trastornos mentales graves y han sido atendidas en el marco de los recursos formales de la ASM disponibles en la actualidad en la ciudad de Bogotá. Para lograrlo, es necesario trazar en el mapa una ruta con la forma de aproximarnos y analizar estas realidades.

3. Trazando el mapa: rutas y paradas

3.1 Diseño del viaje

Esta investigación cualitativa es de carácter **exploratoria** y **transversal**, y se desarrolló en dos fases. En la primera fase realicé la revisión temática, y en la segunda, llevé a cabo la recolección de datos, el análisis y la elaboración del informe final

3.1.1 Fase 1

Ejecuté la búsqueda en Redalyc, Scielo, LILACS y en la literatura gris disponible en Google Académico y otras fuentes. Hice uso de los términos “Salud Mental”, “Trastorno Mental Grave”, “Salud Mental Colectiva”, “Itinerarios Terapéuticos”, “sufrimiento psíquico severo” y sus correspondientes en inglés “Mental Health”, “Severe Mental Illness”, “Therapeutics Itineraries”, configurándolos con operadores booleanos pertinentes. Empecé esta actividad entre agosto y diciembre de 2022.

Para efectos del viaje, incluí trabajos de investigación y monografías cuyo eje central estuvo en la experiencia de la locura-sufrimiento psíquico, los IT de personas con TMG, y aquellos que incorporaron aproximaciones históricas en la ASM a nivel nacional. Excluí textos publicados antes del año 2013, aquellos que no incorporaron como temática central o se centraron en la habitancia en calle, el consumo de sustancias psicoactivas o la epilepsia; también descarté las guías clínicas, estudios epidemiológicos, textos que se centraron en la formación de profesionales tratantes o en la efectividad de los tratamientos y los documentos que no estaban disponibles para consulta del texto completo.

Tras la búsqueda y exclusión por título y resúmenes, se obtuvieron un total de 42 textos, de los cuales se dio lectura completa. La sistematización de la lectura la desarrollé en una matriz de análisis. En esta se encuentran cinco tesis de posgrado (dos de especialidad, dos doctorales y una de maestría), 30 artículos publicados en revistas, seis capítulos de

libros y un capítulo de una tesis doctoral cuyo acceso fue parcial. La sistematización la realicé entre marzo y octubre de 2023. Gran parte de los resultados de esta fase se encuentran en el capítulo 1 y 2 de este documento.

3.1.2 Fase 2

Posterior a la revisión temática, opté por el diseño narrativo como ruta para explorar los IT. De acuerdo con Clandinin y Connelly (2000), el **diseño narrativo** se compone de la articulación de la experiencia vivida por los sujetos y de los significados que las personas le atribuyen a la vivencia en su narración. De esta manera, la investigación narrativa sitúa en el centro a la persona y el conocimiento que tiene ella sobre su vida cotidiana (Connelly y Clandini, 1990). En este contexto, el diseño se fundamenta en la idea de que las personas comprenden y otorgan significado a sus vidas a través de las historias que reconstruyen mediante su *storytelling* (McMullen y Braithwaite, 2013).

Además, el diseño narrativo abarca tres elementos esenciales en la estructura de la narrativa: la interacción, continuidad y situación. Dentro de cada una se encuentran dimensiones que pueden ser de tipo social, temporal y espacial, respectivamente (Connelly y Clandini 2000, 2006). La interacción está compuesta por lo personal y social, donde la perspectiva de la persona se dirige hacia sí mismo o hacia las condiciones externas.

En síntesis, la dimensión social hace referencia a lo personal y relacional. Lo personal vincula “los sentimientos, esperanzas, deseos [...] y la disposición moral del investigador y del informante” (Connelly y Clandinin, 2006, p. 480); mientras que lo relacional alude a las situaciones en las que se tejen las experiencias. De esta manera Ntinda (2018) resalta la relación colaborativa e inseparable que se establece entre el investigador y los/las informantes.

Enfocarse en la continuidad de la narrativa conlleva abarcar la dimensión temporal para explorar el pasado, presente y futuro de las experiencias sobre los eventos que están siendo estudiados (Connelly y Claudinin, 2006). La dimensión temporal es crucial en la investigación narrativa ya que se valora la narrativa en función de la calidad de la experiencia a lo largo del tiempo (Ntinda, 2018).

Por último, el elemento situacional contempla la dimensión espacial - *place*. Connelly y Clandinin (2006), la definen como el lugar específico donde ocurren los hechos a los que el informante alude con su narrativa, de este modo, involucra los límites concretos y físicos. Adicionalmente, lo situacional también requiere contemplar el contexto en el que se ubican las experiencias narradas.

Dado que la palabra narrativa presenta diferentes significados y usos en las diferentes disciplinas, cada propuesta presenta una definición y alcance diferente. Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), señalan que las narrativas pueden aludir a tres elementos: (1) las biografías de individuos o grupos sociales, ej. aquellos que se constituyen bajo identidad colectiva; (2) los momentos o etapas particulares en la trayectoria vital, tales como la experiencia de vivir con una enfermedad; y, (3) una o varias vivencias o circunstancias conectadas en secuencia temporal, como las narraciones de varias personas en relación con el problema de investigación

En ese orden de ideas, el viaje involucró el diseño con una aproximación a la narrativa se centró en una situación particular: la experiencia de vivir con un TMG.

3.2 Sobre los informantes

Contemplé como informantes a las personas que han vivido con trastorno mental grave en Bogotá, incluyendo tanto a la persona diagnosticada (informantes A) como a familiares quienes han participado en la configuración del IT (informantes B) quienes voluntariamente decidieron participar. Definí los siguientes criterios de selección contrastando éstos con metodologías de la literatura revisada:

3.2.1 Informantes A

Los criterios de inclusión para las personas diagnosticadas fueron: (1) personas mayores de 18 años; (2) diagnosticadas con Esquizofrenia, Trastorno Afectivo Bipolar o Trastorno Depresivo Mayor u otro diagnóstico asociado al TMG; (3) que hayan asistido a un proceso de atención en las unidades de servicios vigentes en Bogotá, sea en unidad de salud mental, hospitalización parcial o atención ambulatoria; (4) que cursaron con una evolución del malestar mental de dos o más años; y (5) se encontraran clínicamente estables durante la recolección de la información. Se excluyeron a personas que (1) no tuvieron diagnósticos

asociados al trastorno mental grave; (2) residentes fuera de Bogotá; y (3) personas hospitalizadas o con un egreso de la Unidad de Salud Mental menor a treinta días.

3.2.2 Informantes B

Los criterios de inclusión establecidos para los familiares fueron: (1) personas mayores de 18 años; (2) que hayan vivido por más de dos años con una persona diagnosticada con Esquizofrenia, Trastorno Afectivo Bipolar o Trastorno Depresivo Mayor u otro diagnóstico asociado al TMG; (3) que hayan asistido en calidad de cuidadores o referentes familiares principales al proceso de atención en las unidades de servicios vigentes en Bogotá, sea en unidad de salud mental, internación, atención ambulatoria u otras. Se excluyeron a familiares que (1) no tuvieron suficiente conocimiento sobre la experiencia vivida por su familiar diagnosticado; y (2) hayan participado de manera ocasional en la configuración del IT.

3.3 Muestreo

Para el rastreo y selección de informantes utilicé el muestreo no probabilístico por bola de nieve. De acuerdo con Cantoni (2009), esta técnica implica la identificación de personas que cumplen con ciertas características específicas vinculadas con los criterios de selección. Se emplea en situaciones en las que la población es marginal o de difícil alcance. Este muestreo se apoya en las relaciones sociales y conexiones personales. Una vez que se ha ubicado a un individuo que cumple con los criterios de interés, este puede facilitar el contacto con otros, creando una especie de cadena de referencias lo que permite la construcción de una muestra adecuada.

En ese sentido, contacté con individuos y agrupaciones que tenían estrecha relación con las personas que viven con/conviven con un TMG que cumplieron con los criterios de los informantes A y B. Se convocaron a los miembros de las asociaciones de personas con trastorno mental relacionados con las dimensiones que delimitan el TMG, así como la comunicación directa con personas cuyo círculo social lo componen personas que habitan en los diagnósticos psiquiátricos de interés. Contemplé el contacto con la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y sus Familias, la Asociación Colombiana de Bipolares, Asociación Colombiana Contra la Depresión y el Pánico, entre otras.

3.4 Recolección de datos

Recolecté los datos durante las sesiones acordadas con los participantes que aceptaron de forma expresa su consentimiento informado para ser parte de la investigación. Se llevó a cabo una sesión por persona, de acuerdo con la disponibilidad del informante y la extensión de la entrevista; la localización geográfica y duración también fueron acordadas con cada informante.

Empleé la entrevista a profundidad como instrumento principal de recolección de datos donde indagué por las narrativas correspondientes. La entrevista en profundidad se caracteriza por la flexibilidad en el proceso de recolección de la información (Zacarías, 2009), tanto por el tiempo de aplicación como en la formulación de preguntas pertinentes con los objetivos del proyecto. Se entiende que hay una interacción dinámica entre el investigador y el informante, y que las preguntas se pueden ajustar a las dinámicas particulares que pueden surgir durante las sesiones. En ese sentido, no solamente se requiere de una estructura base que contemple las temáticas generales sino también del establecimiento de aspectos básicos para la confianza y confidencialidad necesarias para la calidad de los datos recolectados.

La entrevista a profundidad demanda en el investigador la capacidad del saber hablar y escuchar, de manera que haya descentramiento de la posición del investigador respecto al tema durante la recolección de la información (Zacarías, 2009). Por tanto, siguiendo los planteamientos del autor, la entrevista es un proceso dialógico en la que se hace la lectura y afrontamiento de situaciones específicas donde no solo interviene el habla sino también los gestos, silencios, las reacciones, jergas, énfasis y/o inhibiciones frente a preguntas.

Teniendo en cuenta lo anterior establecí 13 tópicos en total. Cada tópico estuvo agrupado en una matriz de operativización de los objetivos de investigación, y contaron, cada uno con preguntas orientadoras. La matriz tuvo como ejes centrales los componentes claves de diseño: lo social, la continuidad y lo situacional de la experiencia de vivir con un trastorno mental y los IT que se tejieron en la búsqueda del alivio del sufrimiento mental severo. Las preguntas orientadoras fueron ajustadas a las dinámicas propias de cada sesión. Se hizo uso de grabadora de voz en la sesión para el registro de información auditiva.

Los tópicos están agrupados por dimensiones en relación con los objetivos de investigación. Las dimensiones emergieron de una matriz de análisis en donde sistematicé la lectura de la literatura revisada (ver tablas 3-1 y 3-2). Adicionalmente, se realicé la representación gráfica de los IT siguiendo las narrativas reconstruidas (ver figura 3-1). Teniendo en cuenta que los itinerarios no han concluido se debe entender el cierre de estos como la trayectoria vivida hasta el momento en el que dio la entrevista, a excepción del de Elena, el cual se vio transformado en una trayectoria de duelo.

Tabla 3-1: Sobre la identificación de experiencias de haber vivido con TMG

Dimensión	Definición
Trayectoria temporal	Incorpora el conocimiento que surge en la interpretación propia sobre la experiencia individual y relacional. Esta se centra en la disrupción de la vida cotidiana que la persona asocia al vivir con un problema mental que posteriormente fue diagnosticado como trastorno mental. Esta dimensión aborda tanto antes como después del inicio de la experiencia de la enfermedad, y la actualidad.
Estigmas del vivir con un trastorno mental	Busca recolectar información sobre cuáles formas de enunciar el malestar ha recibido, y cómo estas le han hecho sentir o no sufrimiento. Así mismo, busca explorar lo que considera como trastorno mental y qué lo hace grave.
Interpretaciones sobre la causa del trastorno mental	Se componen de información de la interpretación que la persona hace sobre el origen o causa del malestar mental previo y posterior a interacción con otros actores. Dependiendo de la creencia sobre la causa la persona y/o su familia orienta la búsqueda de ayuda e inicio del IT.

Elaboración propia

Tabla 3-2: Sobre la descripción de los itinerarios terapéuticos

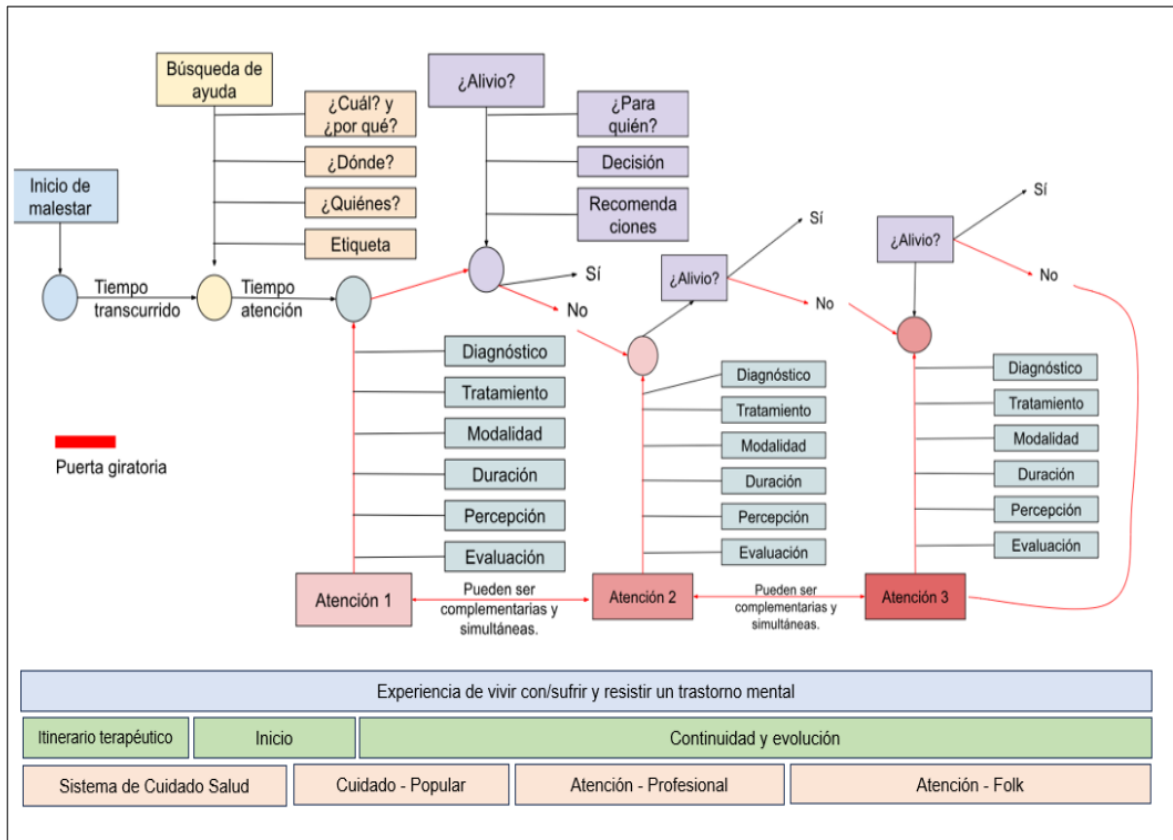
Dimensión	Definición	
Búsqueda de ayuda inicial	Busca reconstruir el itinerario terapéutico a través de la narrativa que se enriquece de la interpretación de la experiencia vivida en los inicios, continuidad y evaluación del IT que la persona afirma.	
Continuidad y evolución		Se encuentra información sobre los tipos de ayuda, las prácticas de atención, los actores, las tomas de decisión, la situación económica, los recursos de atención disponibles y posibles de acceder, aspectos sociales, etc. que configuraron al IT.
Evaluación		Por lo anterior, las preguntas se van ir realizando según las características de cada IT, entendiendo que estos no son uniformes, lineales, ni estandarizados.

Elaboración propia.

3.5 Análisis de las narrativas

Para la construcción y análisis de las narrativas individuales seguí los pasos señalados por McComarck (2000) citado por Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista (2014), mientras que para el tejido de la narrativa común seguí a Hernández-Sampieri y Mendoza (2018). En esa dirección, a continuación, describo los pasos que realicé para garantizar la credibilidad y confiabilidad del estudio, tanto para el ensamble de las narrativas individuales como la común.

Figura 3-1: Ejemplo de representación gráfica de un itinerario terapéutico



Elaboración propia.

En relación con el ensamble de las narrativas individuales, escuché una a una las grabaciones; transcribí los audios a formatos textuales en medio digital; efectué múltiples lecturas meticulosas de las transcripciones, de modo que, se identificaron los hilos cronológicamente situados en cada una; resumí las ideas de cada entrevista; construí una historia interpretativa por cada entrevista y las revise conjuntamente por medio virtual según la disponibilidad y aceptabilidad de cada informante, no se realizaron modificaciones a las historias interpretativas al no existir discrepancias; posteriormente, distinguí los hechos narrados de mis interpretaciones mediante codificación por color; los títulos otorgados a cada narrativa, emergieron ante la libertad creativa que me fue dada por los y las participantes por lo que se seleccionaron fragmentos representativos de cada una; y, por último se consolidaron las narrativas para su posterior ensamblaje común.

Este procedimiento involucró la lectura en voz alta de las narrativas individuales; llevé a cabo un análisis comparativo de las narrativas donde busqué las similitudes y diferencias, establecí las secuencias temporales de los sucesos tanto en un carácter cronológico como de eventos importantes dentro de las narrativas y describí los contextos en los que se vieron inmersas las experiencias. Durante esta etapa procesé la información transcrita en el software MAXQDA 24 en su versión de prueba, cuya herramienta de codificación por color en cada narrativa individual permitieron definir categorías en una matriz que recogió los temas centrales. Finalmente, preparé el borrador de la narrativa común la cual fue sometida a la revisión de la directora y expertos en el abordaje de la antropología médica.

3.6 Alcances y limitaciones

El explorar los IT de personas que han vivido/convivido con el TMG en Bogotá implicó reconocer que las trayectorias identificadas en la investigación no capturan la globalidad de las trayectorias del distrito capital y del país. Reconozco que las realidades de la ASM son diversas a lo largo del territorio nacional, tanto en lo urbano como en lo rural y rural disperso. Lo anterior, al ser de naturaleza variable tanto las problemáticas en salud como la implementación de las normativas nacionales, departamentales, distritales y municipales.

Por lo que los hallazgos de mi viaje no se sitúan bajo una lógica totalizante y extrapolable, pues comprendo que las realidades son situadas y en situación, es decir, los IT y los significados de vivenciar el TMG no se componen de una estructura rígida, única y estática. En conclusión, este viaje acepta la exploración como una aproximación a un entramado de tejidos que pueden compartir desenlaces similares con recorridos heterogéneos que resultan necesarios de identificar, describir y analizar.

3.7 Consideraciones éticas

La tesis se enmarcó como “sin riesgo o bajo riesgo” de acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social. Los métodos y técnicas que implementé no causaron modificación alguna en la integridad de los y las informantes de forma intencionada. Igualmente, contemplé estrategias para respetar los derechos, proteger a las libertades de las personas que participaron. Prioricé por tanto el bienestar de la persona por encima del cumplimiento de los propósitos de la investigación: al momento de acordar

la sesión y al principio de esta leí del consentimiento informado, mencioné explícitamente la posibilidad de suspender o interrumpir la entrevista por voluntad expresa o situaciones externas que pudieran comprometer la integridad del informante o la mía.

Así mismo, la objeción explícita fue considerada como un criterio de exclusión para la participación, respetando así la autodeterminación y voluntad de los y las informantes. La sesión fue contextualizada siguiendo las pautas fijadas: lectura del consentimiento, la duración promedio de la entrevista y la reiteración del anonimato y confidencialidad de la información brindada siguiendo así las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos (Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica, 2017).

La investigación contó con el aval del comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia en el oficio: B.FM.1.002- CE-0231-22

4. Hallazgos

Para identificar los senderos de haber vivido con TMG, es indispensable conocer a las personas que los han recorrido y cómo nuestras trayectorias de vida se cruzaron. Estos senderos continúan recorriéndose en una lógica de que la experiencia es un proceso continuo de transformación que para los y las informantes no ha terminado. Por supuesto, se recuerda que estos senderos pueden estar transitados solos y/o con otros en diferentes trayectos de la vivencia y que está sujeto a las reconstrucciones de la experiencia vivida que se expresan en las narrativas.

A continuación, describo el cómo realicé la búsqueda de informantes. Esta búsqueda a conveniencia se caracterizó por los lazos que he entablado mediante la interacción interpersonal como familiar, estudiante, docente, investigador, amigo y conocido.

Contacté con tres asociaciones legalmente establecidas de personas con: (1) TAB, (2) Depresión y Pánico, y (3) Esquizofrenia, tanto vía email como telefónicamente, obteniendo solo respuesta por una de ellas. La asociación posterior a la revisión de la investigación aprobó la convocatoria y participación voluntaria de sus miembros activos. Sin embargo, solo se vinculó una persona que, a los días, pese a expresar su interés, abandonó el proceso y no fue posible programar la entrevista.

Por otra parte, conversé con un grupo de personas que se reúnen una vez al mes para recibir y compartir información sobre el proceso terapéutico de sus familiares que habitan diagnósticos psiquiátricos. Las personas que lo componen varían en el tiempo, siendo cinco familiares el día del contacto. Cuatro referentes familiares expresaron su intención de participar, no obstante, solo dos mantuvieron el contacto. Finalmente, logré identificar a cinco personas conocidas dentro de mi círculo social lejano, donde tres personas cumplieron los criterios de inclusión.

Entrevisté a cinco personas en total (ver tabla 4-1). Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 60 minutos; dos fueron vía videollamada y las tres restantes, presenciales. En ninguna se presentó novedad o evento adverso alguno. Cada informante recibió un nombre aleatorio para conservar su anonimato.

Tabla 4-1: Información sociodemográfica.

	Informantes A		Informantes B		
Nombre	Pablo	Leia	Elena	Alba	Armando
Sexo	Hombre	Mujer	Mujer	Mujer	Hombre
Referente familiar	NA	NA	Estela	Esperanza	Beatriz
Parentesco	NA	NA	Sobrina	Hermana	Madre
Edad (años)	27	27	69 (fallecida)	54	45
Lugar de origen	Tunja	Bogotá	Gigante, Huila	Usme pueblo	Fontibón
Lugar de residencia	Teusaquillo, Bogotá	Soacha, Cundinamarca.	Fontibón, Bogotá	Suba, Bogotá	Suba, Bogotá
Nivel educativo	Profesional	Estudiante universitaria	Profesional	NEE no culminada.	2do de secundaria.
Vida laboral	+ 5 años	No refiere	Pensionada	No tiene	Trabajo informal <18 años
Último cargo	Especialista en Marketing	No refiere	Floristería	NA	Oficios varios en actividades operativas
Diagnóstico (s)	TAG, TOC, Otros trastornos depresivos recurrentes	Trastorno depresivo recurrente	Reservado	Esquizofrenia Discapacidad Cognitiva	Esquizofrenia Paranoide

Elaboración propia.

4.1 Los senderos de la experiencia de haber vivido/convivido con trastorno mental grave en Bogotá.

A continuación, describo las narrativas a partir de las voces de los informantes, en el siguiente orden: Pablo, Leia, Estela, Alba y Armando. En el primer segmento, se exploran los diversos senderos que son recorridos en la vida cotidiana, enfrentando tensiones, rupturas y encontrando maneras de resistir y adaptarse a los desafíos que han vivenciado. En el segundo, se aborda el impacto de los estigmas y las etiquetas diagnósticas en sus malestares.

Finalmente, el tercer segmento se centra en las explicaciones e interpretaciones que los y las informantes ofrecen sobre las causas de sus trastornos mentales, revelando una variedad de perspectivas y entendimientos personales sobre sus propias experiencias. Las narrativas descritas proporcionan una visión matizada de las experiencias individuales, reflejando la riqueza y complejidad de sus vivencias

4.1.1 Vivir en cotidianidades distintas: entre tensiones, rupturas y resistencias

- *Pablo: “Usted es una persona antes de que lo diagnostiquen”*

Pablo es un adulto joven de 27 años procedente de Tunja, Boyacá. Actualmente, vive solo en la ciudad de Bogotá, en la localidad de Teusaquillo en un apartamento en arriendo. Es profesional en diseño industrial de una universidad pública reconocida a nivel nacional y trabaja como especialista de marketing en una empresa. Desde muy pequeño ha vivenciado el malestar mental y ha transitado por varias etiquetas diagnósticas hasta la actualidad. Entre estas se encuentran: el trastorno ansiedad generalizada, el trastorno obsesivo compulsivo con actos e ideas obsesivas mixtas y otros trastornos depresivos recurrentes.

“[...] más allá de que a uno lo diagnostiquen, uno siempre ha sentido que hay algo que está mal, pues... en la cabeza de uno. Entonces el diagnóstico como que no hace, no cambia muchas cosas así solo [...].”

Durante su infancia y adolescencia, Pablo vivió con su madre en lo que él calificó: una experiencia muy negativa, pues ella no cumplió con las responsabilidades mínimas que supone la figura materna para él. Por lo tanto, se tejió una relación tensionante entre los dos. A los 14 años, la rutina de Pablo era la de un escolar con un mayor sentido de autonomía. Preparaba sus alimentos y tenía un mayor control sobre su tiempo y otras actividades. Por otro lado, mostraba poco interés por la disciplina y el cumplimiento de las normas que restringían la expresión de su personalidad.

En el tiempo libre Pablo disfrutaba escuchar música, compartir con amigos. En sus caminatas cotidianas sentía que algo estaba incorrecto como si estuviese fuera de sí. Pablo lo describe como un error en el funcionamiento en la cabeza por los continuos sentidos de disociación, las dificultades para dormir, y por la forma y el contenido de su pensamiento.

Durante el bachillerato, Pablo recibió el diagnóstico inicial que sería la apertura para la interacción con profesionales de la salud. Tiempo después, presentó el examen Saber 11 y una prueba de admisión en la universidad, a la cual pasó en su primer intento. Este evento le representó un cambio importante en su vida. Vida que es descrita por él como con altos y bajos, influenciados por las experiencias vitales. Se mudó a Bogotá cerca de la universidad, inició su vida como foráneo, tuvo que convivir y compartir espacios con desconocidos, y recibió apoyo de algunos miembros de su familia.

“Yo no estaba muy bien con mi familia en general, no obstante, digamos que logré [...] venir con un poquito de ayuda de otros familiares [...] el estudiar fue duro, por la cuestión de uno estar solo, y era esos primeros semestres fueron muy muy duros más con recursos limitados [...] pero creo que a la medida que fue pasando el tiempo como que la situación en general, como que iba volviéndose más sencilla”.

En ese proceso de adaptación, Pablo, al igual que otro universitario, vivió los finales de semestres con dificultades. En tercer semestre no durmió cerca de dos días, no comió, iba de un lado a otro, pues dentro de las prioridades en actividades se encontraban las académicas y desde su perspectiva no había suficiente tiempo. Su desempeño académico y vida social fue mejorando gradualmente, logrando afianzar amistades que se han sostenido hasta la actualidad e incluso tener relaciones laborales con la institución educativa superior.

En la vida laboral, Pablo como se mencionó anteriormente, tuvo varios trabajos en la universidad: en la emisora, en un museo y en una de sus sedes, siendo la universidad la entidad con la que ha más permanecido, siendo cinco años en total, primero bajo la figura de auxiliar, y por último la de contratista. Posteriormente, al final de su pregrado se vinculó con una empresa de *call center*, allí se vio enfrentado al cumplimiento de tiempos y otras exigencias, por lo que al ahorrar dinero suficiente se desvinculó. Estuvo en Alemania durante la pandemia por COVID 19. Fue una experiencia que percibió como solitaria donde las caminatas o el salir a correr sin ruta específica le ayudaban significativamente en ese aspecto.

En la actualidad, Pablo se encuentra conflictuado con su vida. Realiza el cuidado de su hogar, conformado por él. Organiza su espacio, escucha la radio, hace ejercicio con frecuencia, sale de fiestas con amigos, procura alimentarse saludablemente, aprender alemán y otros intereses particulares. Si bien expresa vivir cómodamente a nivel económico y personal respecto a otras personas de su edad, no considera que sea suficiente para él. Pablo espera tener mejores posibilidades económicas, tener mayor control sobre varios aspectos de su vida, mejorar la higiene del sueño y mantener su interacción social sin cambios.

“Me siento muy insatisfecho en general, en todo, como que nada es suficiente, sí. Me gustaría añadir todo [...] por ejemplo me gustaría añadir, por ejemplo, mucho, mucho más dinero, ¿sí?, mucho más tiempo, mucha más energía, mmm sentirme mejor todo el tiempo, desempeñarme en todo”

- *Leia: “Entonces siguió ahí, el monstruo siguió ahí...”*

Leia es una mujer de 27 años. Nació en Bogotá y reside actualmente en Soacha, Cundinamarca. Vive con su mamá y un hermano menor. Ella es la tercera hija de cuatro. Es estudiante de Bacteriología en una universidad pública destacada del distrito capital. Leia ha transitado por varios diagnósticos psiquiátricos que han buscado etiquetar su malestar mental, siendo el último: trastorno depresivo recurrente, episodio grave presente sin síntomas psicóticos.

Aunque Leia no ha tenido una trayectoria terapéutica extensa, ha vivenciado la depresión por más de 10 años. Ella narra que en su adolescencia vivió en un contexto familiar muy crítico. Su padre, quien ya se encuentra en proceso de rehabilitación, fue habitante de calle

por más de 15 años, él fue consumidor de sustancias psicoactivas y su interacción con la familia era conflictiva. Su madre, quien ha sido la cabeza de familia desde entonces, ha procurado por el bienestar de sus hijos, ella fue practicante pentecostal y sus creencias religiosas tensionaron la dinámica familiar con Leia y sus hermanos. Por otro lado, Leia en su narrativa destaca el papel de su hermano mayor, y que, de facto ejerció un rol crucial en las decisiones que se tomaron en su vida.

La familia estaba en un sendero con caminos cuesta arriba, necesitaban recursos económicos de forma urgente para solventar la vivienda, la alimentación, transporte y el cuidado de todos. Por lo tanto, había un sentido de obligación arraigado en Leia y sus hermanos para contribuir en el hogar, siendo lo esperado: graduarse del colegio, ingresar a una institución de educación superior que fuera asequible y trabajar. No había tiempo ni espacio para sentirse mal o siquiera expresarlo, pues era percibido por Leia como una forma de agravar más la situación.

En ese escenario, Leia en su vida académica siempre ha destacado. Estudió en un colegio privado por un convenio que lo permitió; posterior al egreso, duró un año estudiando por su cuenta. A los 17 años de edad aprobó el examen de admisión de una universidad de renombre. A pesar de ello, su puntaje no le permitió seleccionar e ingresar a un pregrado de interés, aunque en ese momento no tenía claro con qué disciplina tenía afinidad. Seleccionó Geología por un potencial interés económico, y la ingeniería en agronomía como segunda opción.

“él me dijo: “no, pues metete como segunda opción agronomía porque pues muchos se meten a agronomía para luego hacer el cambiazo” supuestamente, que no saben que es muy difícil cambiarse.”.

Ingresó el primer semestre de 2015 a la ingeniería. Su proceso de adaptación fue difícil. Las exigencias académicas eran demasiadas, tanto que su formación en los niveles previos no lograron ser suficientes. Perdió matemáticas y casi pierde el semestre. Leia identificó que ese pregrado no era lo que ella quería estudiar, ni tampoco se veía ejerciendo.

“Entonces me dijeron: “no, no puede salirse. tiene que seguir estudiando” Pues en ese momento yo, soy, bueno, fui una persona que fui criada con una religión muy

estricta, siempre en la casa, con muy poco carácter, mi mamá ha sido una persona de poco carácter, entonces yo era...entonces yo no, no, en ese momento no defendí mis intereses, ni ¿sí?, ni decir: “no, o sea, no esto no lo puedo hacer, esto no lo quiero hacer””.

Esa situación desencadenó frustración y aunque trató de entablar una conexión con el pregrado, Leia afirmó que no lo logró sentir. Estaba estudiando algo por una obligación social, que era indeseado, con una alta carga académica que posteriormente logró hacer frente. Entonces ahí comenzó el malestar. Este fue creciendo de manera exponencial, sin pedir ayuda. Para ese entonces Leia ya se encontraba en cuarto semestre.

“Una tristeza infinita, como una desesperación y una desesperanza infinita que sientes como que en el pecho, como un vacío pero con dolor, pero no, o sea, es, la proporción, uno está triste a veces, yo conozco la tristeza que todo el mundo conoce.[...] Entonces que ya te dé como taquicardia, que sientas ansiedad, porque el mío es como que con ansiedad también, entonces me pongo como que no sé qué hacer, el corazón se me va a salir [...] ya psicológicamente, los pensamientos negros [...] las ganas de morirse porque ¿qué más?”

Sus amigos universitarios nunca percibieron, ya que ella refiere ser una persona introvertida que ante situaciones sociales demuestra ser alguien extrovertida, en lo que ella define como “depresiva funcional”. Ella tampoco comunicó lo que sentía a nadie.

“yo en mi mente no tenía depresión no conocía que era eso y además porque es un tabú, ¿no? cómo les digo”. [...] Uno no habla de la depresión. Uno simplemente lo que le dicen es: “¡ay! échete ganas”, y uno, pero ¡no! pues ¿qué es echarle ganas? duré 10 años así”.

Ya la situación era percibida como crítica. Frente a unas boquillas para aplicar fertilizante, Leia rompió en llanto. Su familia intentó mantener al margen el sentir de Leia de modo que le indicaron continuar con el semestre, pero ella no podía aguantar más y desertó en las primeras semanas del semestre. No regresó a la carrera. Le aceptaron su solicitud de traslado a Biología en el 2020. Ella quería ser bióloga. No obstante, sus anhelos se vieron interrumpidos por el confinamiento por SARS COVID 19, por lo que cursó asignaturas en modalidad virtual. Leia pensó que, al optar por este cambio de pregrado ya ese malestar

mental se iba a ir, pero no lo sintió así, continuó, “*ya estaba enferma [...] el monstruo siguió ahí*”.

“Ellos me veían llorando mucho, no sabían qué hacer, no sabían qué tenía. [...] era “échele ganas” ¿échele ganas? tú me dices échele ganas y me matas. Lo odio porque mi mamá solo me decía échele ganas. [...] Entonces me sentí ahora una carga y una inútil que había desperdiciado cuatro años, casi cinco años de mi vida, que era ya era una vieja de... en ese tiempo 24 años [...] tenía un crédito que pagar, entonces se me empezaron a acumular cosas y cosas, presiones y presiones [...]”.

Leia desertó de Biología. Si bien estudió por un año y medio tomó esta decisión por información brindada por egresados, tras la reunión ella concluyó que no tendría un futuro laboral optimista. Después del egreso de la clínica, en un lapso de 7 meses, Leia quiso retomar su vida académica, los problemas en casa si bien ya se estaban aliviando en lo económico y relacional, aun sentía la obligación de contribuir a su familia, aunque con una lógica distinta que partió del reconocimiento y la reflexión sobre quién era, que le gustaba y que fue lo impuesto. Logró presentar el examen en la misma universidad y se presentó a Arquitectura. Decisión que estaba aún con incertidumbre pues estaba entre el querer hacer un cambio en la ASM con base a su experiencia y lo artístico.

Fue admitida a Arquitectura. No dormía bien, estaba acoplándose a una rutina que ya conocía pero que tenía unas exigencias académicas altas, pero de otro orden. Su sueño se vio enormemente afectado. Cabe aclarar que Leia, si bien aún no había adquirido suficientes herramientas de la autoayuda para hacer frente a situaciones desafiantes ya tenía la autodeterminación para decidir sobre su vida, en consecuencia, desertó a las pocas semanas: una profesora rompió su plano frente a toda la clase “*esto no sirve para nada*”, le dijo su profesora frente a toda la clase.

A los 27 años, Leia decidió estudiar Bacteriología partiendo de sus gustos y en su buen desempeño en microbiología, biología molecular y genética. Presentó el examen con el respaldo de su novio y fue admitida. Actualmente se encuentra cursando segundo semestre. Se siente satisfecha con el curso que ha tomado su vida, con las clases, con sus compañeras y docentes.

Las formas de relacionamiento consigo misma y con los demás se vio modificada por el vivir, sufrir y resistir con la depresión. En relación con la familia cercana, Leia siente que tiene más libertad para tomar decisiones sobre su proyecto de vida. Sus amigos y el novio han sido pilar para conversar sobre la vida, tanto lo positivo como lo que le atormenta, y son referentes para la búsqueda de ayuda en la atención formal del sistema de salud. Aunque en situaciones tensionadas se han presentado discusiones de pareja y comentarios entre otros miembros de la familia, en las que se reduce el comportamiento y la capacidad de percibir la realidad de Leia al “*ser una loca*”.

“bueno, al menos la depresión, sí la odio, a veces me pone a parir, pero creo que sin la depresión no hubiera podido llegar a ser la persona que soy en este momento”.

- *Estela: “a Elena hay que llevarla a algún sitio, yo no sé a dónde llevarla...”*

Elena tenía 69 años cuando falleció en las instalaciones de una clínica reconocida en Bogotá. Nació en Gigante, un municipio del Huila, pero se radicó desde pequeña en la localidad de Fontibón del Distrito Capital cerca del actual cementerio, decisión familiar que se tomó por el traslado de un familiar que era alto rango en la Armada a Bogotá.

Elena fue y es muy querida por su familia, especialmente por sus sobrinos, que pese a ser numerosos, procuraba ser amorosa y un apoyo crucial con todos. Nunca se casó o entabló unión familiar con otra persona y tampoco tuvo hijos. Ella finalizó sus estudios en instituciones privadas y se tituló como administradora de empresas. Dada la actividad comercial del sector, decidió abrir una tienda de arreglos florales; actividad que vinculó su gusto por el tejer y las flores. Amaba escuchar música, especialmente a Rafael, un cantante español. Era pensionada.

Durante su estancia en el barrio tuvo dos momentos que marcaron sus pasos por el sendero de la vida. La primera, alude a un accidente de tránsito que tanto ella como un familiar vivieron, ahí se dio el deceso repentino de un hermano causando sentimientos de culpa y de impotencia ante tal evento. Más recientemente, cuando Elena tenía cerca de 67 años, participó de manera activa en el rechazo de los vecinos hacia el cementerio de la localidad, dado que en este se liberaba en el aire los olores y las partículas provenientes de los hornos crematorios:

“En una ocasión cuando fueron a inaugurar una sala de velación [...] fueron todos los padres de Bogotá, fue el Obispo... y la gente pues se congregó ahí y encerraron a todos los padres allá en el cementerio, [...] tuvieron que abrir la puerta y cuando salieron todos los padres, les hacían signos de groserías con las manos, los trataban mal [...] decían que los vecinos lo habían agredido, que le habían pegado, que le habían roto la sotana y eso, no había sido cierto, entonces el obispo le hizo gestos de groserías a ella y ella quedó con esa obsesión”.

Producto de esta interacción se dio una ruptura espiritual ligada a la autoridad religiosa que le suponía a Elena una serie de actividades que eran valoradas como sagradas. Ya no volvió a misa:

“no, es que los padres son malos” [...] Ella decía que la curia, que todos, la iban a matar”.

Permaneció en la casa familiar en compañía de sus padres y hermanos hasta que se mudaron a otra vivienda o fallecieron. Elena desde entonces vivió sola en casa por más de 4 meses antes de que iniciara la pandemia por COVID 19. Su familia la visitaba y le llevaba comida. Sin embargo, observaron situaciones nunca vistas con anterioridad. Elena empezó a manifestar desconexión con la realidad, refería que la estaban tratando de envenenar y robar.

Elena vivió los últimos dos años con Estela y su familia. Durante el primer año de las medidas de contingencia por la pandemia por COVID 19, Elena, caracterizada por su interés por el servicio, ayudó en la preparación de alimentos, compartió con sus familiares en las actividades de ocio y esparcimiento, hizo ejercicio en la caminadora con Estela e incluso, en su gusto por las manualidades, realizó con su sobrina un pesebre en crochet. En cuanto a las actividades básicas de la vida diaria, Elena siempre se había destacado por su imagen personal. Ella procuraba mantener una adecuada higiene mayor y menor.

Sin embargo, posterior a ese año, la vida de Elena y de la familia de Estela se vio tensionada de manera permanente por los episodios psicóticos. Estela ya no sabía qué hacer y a quién acudir para ayudar a su anhelada tía quien ya no parecía ser la de antes, no recibía los alimentos, no dormía, dejó de interactuar con otros, ya no se bañaba,

deambulaba en las noches por la casa, discutía con personas que no existían para los otros miembros de la familia y creían que la querían matar.

“[...] veníamos de la iglesia caminando y cuando llegamos a la casa ella me cogió y me dijo: “Estela, ¿usted si vio a los hombres que nos estaban siguiendo? esos me iban a matar, pero como yo venía con las niñas, no me hicieron nada” [...] la mirada de ella cambió, mirando mal [...] fija en un solo punto, y no sé, era algo extraño en la mirada de ella y a mí me llamaba la atención, [...] decía que los padres me habían pagado para que yo lo hiciera... para que le echara cosas a la comida”.

Posterior al inicio del IT, Elena falleció en situaciones que son materia de investigación. Su familia y Estela continúan sus vidas con sufrimiento y frustración, de modo que, la experiencia de convivir con Elena se transformó: ya no es la búsqueda de aliviar el malestar de Elena sino en reclamar justicia para vivir el duelo familiar.

- *Esperanza: “en medio de muchas dificultades económicas, eso fue lo que se hizo”*

Alba es una mujer de 54 años de edad quien vive institucionalizada desde los 19 años. Ella ha transitado por varios diagnósticos, entre ellos el de esquizofrenia. Ella reside actualmente en Bogotá en la localidad de Suba bajo la custodia de una institución que opera como tercero en convenio con la SDIS. Desde el nacimiento, su vida ha sido diferente al resto de los demás: ha estado en frecuente interacción con actores terapéuticos, las decisiones en el trayecto de su vida han estado siempre dados por otros, y ha sido etiquetada como sujeto de atención y cuidado permanente.

“Ella desde bebé tuvo muchos problemas de salud. Al año comenzó a convulsionar [...]. Ahí comenzaron a hacerle estudios [...] no asimilaba las cosas como las asimilamos nosotros, no aprendía de igual manera, o sea toda la vida ha estado así [...] Merece algo mejor, cosas que sean buenas porque ella digamos que en medio de todo... pues si ella estuviera bien tanto física como mental, idealmente sería una profesional como nosotros, tendría un hogar o estaría soltera, pero estaría bien [...] merece la atención que le están brindando ahorita.”.

Alba creció en Usme Pueblo junto a su núcleo familiar, compuesto por tres menores, dos hermanas mayores, y su madre. Estas últimas fueron quienes asumieron su cuidado. La

madre fue quién proveía económicamente al hogar y las dos hermanas mayores se encargaron del cuidado: baño, vestido, alimentación y acompañamiento escolar.

“Nosotros la inscribimos en un colegio que era para niños especiales, pero a ella no le gustaba nada de eso. Aprendió los números hasta el 10 y de ahí no aprendió nada más. No aprendió a leer y a escribir. Le gusta la música y bailar, entonces se le inscribió a un programa [...] artístico [...] en medio de muchas dificultades económicas, eso fue lo que se hizo y lo que se pudo.”

La familia no se encuentra satisfecha con las explicaciones que los diferentes médicos y psiquiatras les han dado. Estas han sido orientadas a una suma de varios factores sin certeza alguna. Está la posibilidad etiológica en la herencia familiar, el golpe que recibió la madre durante la etapa de gestación o la caída que tuvo Alba en el momento del parto. Ante las situaciones no se realizaron las respectivas demandas ante el hospital por la negligencia que demanda Esperanza.

Alba presentó un desarrollo psicomotor diferente, discapacidad cognitiva moderada notoria durante su crecimiento, una restricción temporal en el movimiento en la cadera, y posteriormente, episodios de hetero agresividad que fueron incrementando desde los 17 años. Desde entonces, la cotidianidad de Alba y su familia se reconfiguró fusionándose el sendero de la vida de Alba con su IT, el cuál es descrito en otro segmento.

- *Beatriz: “¿Conoces una radio por dentro? El radio se puede arreglar, el cerebro de uno, no”.*

Armando es hijo de Beatriz. Actualmente tiene 45 años de edad y vive en un centro de atención interna del distrito. Ha vivido con esquizofrenia paranoide desde los 12 años y ha estado durante 20 años institucionalizado. Oriundo de la capital, en la localidad de Fontibón, Armando convivió en un hogar vulnerado por las dificultades económicas, pero con la tranquilidad de que, con su madre, padre, y dos hermanos menores, se podía conservar la esperanza y salir de la precariedad donde se vivía al día, por lo menos con un bocado de papa. Alimento que era abastecido, en parte, por el trabajo que Armando realizaba en la Zona Industrial de Fontibón en despulpadoras y otras empresas donde seleccionaba papas.

En ese entonces, Armando también fue estudiante en un colegio público donde cursó hasta séptimo grado. Fue reconocido por muchos miembros de la comunidad por ser un joven ejemplar dentro de su familiar, y a nivel escolar, tenía un buen rendimiento académico.

“Él, a donde quiera que iba lo querían mucho, en dónde ya él dejó de trabajar, a él los jefes lo querían, por ahí a él le daban platica o algo [...].”

La vida iba avanzando en una cotidianidad tensionada por las carencias económicas. La familia necesitaba pagar el arriendo y poder comprar algo que comer. Armando y su familia se vieron fuertemente afectados por tres accidentes de tránsito. A los doce años de edad, Armando tuvo dos, el último le generó una fractura grave en miembro inferior y representó el inicio de la esquizofrenia, según las explicaciones que sostiene Beatriz. Posteriormente, su padre también se accidentó. Desde esta serie de eventos desafortunados, todo se puso en una situación crítica: su hijo mayor, quien estudiaba y trabajaba, y su pareja, pasaron a ser sujetos de cuidado especial y permanente. Situación que tuvo que hacerle frente Beatriz.

“un día cualquiera estaba yo en la casa [...] terminando de servirle el almuerzo, cuando él empezó a decir un poco de incoherencias y a hablar solo. Entonces yo dije: “¿pero con quién estás hablando?”, entonces él me dijo: “no mamá, es que no ves a ese desgraciado que me está diciendo que yo soy gay, que yo no sé qué, que yo le maté al papá, que no sé qué” entonces yo le dije: “¿pero a quién?” “¿no lo ve mamá? ¿no lo ve?”, le dije: “no, mi amor, no estoy viendo a nadie”.

Dadas las condiciones socioeconómicas, el núcleo familiar se encontraba en el régimen subsidiado. Por esta razón, el ortopedista sugirió continuar la rehabilitación física e iniciar la consulta de psiquiatría en un hospital reconocido en Bogotá. Armando fue valorado por un psiquiatra destacado en el hospital 4, hospital que desde el 2001 se encuentra cerrado. Desde entonces todo pareció una carrera cuesta arriba para la familia. El psiquiatra le ordenó iniciar controles periódicos, Hospital Día y le prescribió medicamentos.

La cotidianidad de Armando se vio fracturada. Su desempeño escolar empezó a decaer, la relación con sus hermanos se deterioró y las posibilidades de ayudar en casa se vieron afectadas. Ya no tenía cómo sostener un trabajo y hacer mercado. Las personas que estaban en su red social hicieron lectura de los cambios en su conducta y ello significó la

incorporación de otro fármaco en su esquema de tratamiento. Fármacos que fueron suministrados en los alimentos, ocultos a simple vista.

“me dijo (la profesora) que: “¿qué pasaba? ¿qué había pasado con él?” entonces yo le conté, le dije: “la verdad, él está en tratamiento con psiquiatría porque a él algo me le pasó en el cerebro, entonces está en tratamiento con psiquiatría” entonces ya él no terminó de estudiar porque las crisis le empezaron a dar más fuertes. [...] Eso lo torcía horrible, pues según ellos, era para contrarrestar un poco el otro medicamento, pero no, resulta que no era así porque a él lo complicaba”.

Pasaron tres años. Armando cursó con varios episodios crisis que cada vez eran más frecuentes y difíciles de contener. Beatriz recurrió a los recursos sociosanitarios cada 15 días, por lo que estuvo él permaneció hospitalizado en el hospital 4 frecuentemente.

“Entonces cuando él empezó ya con su enfermedad, es tan horrible, esta enfermedad que es degenerativa. Él estuvo bueno... ya por tres años estuvo controlado, y ya después se descontroló totalmente. [...]. Cada vez en lugar de progresar era peor.”

La situación familiar, ya crítica, se tornó en imposible. “Éramos una familia normal” enfatizó Beatriz. La familia se vio en una encrucijada, Beatriz no podía mantener un empleo porque no se podía ausentar, pero tampoco podía dejar de pagar y cuidar a su esposo y a sus hijos. Desde entonces, la cotidianidad de Armando y su familia tuvo varias rupturas que no fueron posibles de reparar, por lo que la relación de Armando con los servicios de salud ya estrechas, se vieron integradas totalmente con la trayectoria de atención; situación que es descrita en su IT.

4.1.2 Estigmas y etiquetas: ser el “otro” distinto, vivir mal-sentires y negligencias

El vivir con la etiqueta psiquiátrica asociada al TMG, para los y las informantes ha significado el ser rotulado como personas que viven una desviación de lo normal, y, por lo tanto, sus senderos de vida se han visto interceptados en diferentes magnitudes por los servicios de ASM. Posterior a los 18 años, los senderos de Alba y Armando se han fusionado permanentemente con la atención, ambos han vivido dinámicas similares

descritas en la institución total y la trans-institucionalización entre los sectores de salud y de integración social.

Por otro lado, para Pablo quien refiere haber tenido más de 20 diagnósticos, siente que estos no tienen repercusión alguna en la vida más allá de posibilitar la ASM: autorizar y recibir medicamentos, citas médicas, etc. pues en su experiencia, él desde siempre ha sentido que es diferente con o sin diagnóstico. Él ha decidido mantener reservado estas etiquetas en todos los contextos en los que participa, a excepción de su círculo social próximo: amigos a quienes considera íntimos y de alivio.

La etiqueta de *loca* son referidas de manera explícita en las narrativas de Leia, Alba y Elena, mientras que, dentro de las narrativas aludidas a los informantes restantes, no. Armando dentro de lo narrado por su madre, fue referenciado como una persona que era diferente y caracterizada por *estar enferma*, lo que le representaba una serie de vulnerabilidades, entre ellas, la susceptibilidad a ser habitante de calle.

“Se bajaron del carro y ella empezó a gritarme eso desde afuera: “¿por qué me trae acá? yo no estoy loca” (Elena a Estela).

“ [...] él (novio) suele ser muy cruel: “está loca” y pues, sí, loca en el sentido psiquiátrico, como: “es que usted está mal de la cabeza; no piensa en nada; lo que usted está pensando está mal; lo que usted está sintiendo está mal porque usted está loca [..]” (Leia).

“En un momento, en un servicio de transporte público sí hubo problemas [...]: “¡ay! que mire que es que está loca [...]” entonces como que ya entra uno a conflicto con esas personas, y no debería de ser. No respetan. les decía: “es que es una persona enferma, respeten, es una persona con una capacidad diferente” ... pero no, eso la gente no entiende eso, todo lo contrario, esa es como el objeto de curiosidad y de burla [...]” (Esperanza - Alba).

“ese día me dijo: “bueno, yo voy a hablar muy franco contigo, no podemos seguir en esto, yo veo que la enfermedad de Armando es muy avanzada [...] entonces yo te voy a ayudar, yo no quiero verlo en la calle con un costal, que de pronto lo maten, uno no sabe, y yo creo que sumercé tampoco” [...]” (Beatriz - Armando).

Respecto a las situaciones que fueron interpretadas como negativas dentro de la atención en los sectores salud y social, especialmente en el servicio de urgencias e internación, se encuentran los maltratos físicos y la negligencia en las narrativas de Alba y Armando. De acuerdo con las informantes, presentaron agresiones menores en antebrazos provistos por personal de enfermería: pellizcos/puños; peleas entre compañeros de habitación que son desatendidas, negadas, ignoradas o no referidas por el personal tratante a los familiares; y robos y pérdidas de pertenencias.

“porque Alba con los medicamentos que le daban antes [...] permanecía botando baba con su boquita abierta, y eso quedaba, o sea terrible, se orinaba, no, no, todo el tiempo en somnolencia; es por eso que también las compañeras que estaban muy alerta por ahí le quitaban las cosas, le pegaban [...]” (Esperanza - Alba).

“[...] entonces a él lo mantenían amarrado mientras le pasaba su reacción, y la reacción del medicamento también porque él llegaba y de una vez lo medicaban. Sí (lo vio en urgencias medicado), estaba como ido, como... como te digo yo como [...] demasiado somnoliento, echando babas, ay era tan horrible, él andaba como si quería andar, sino por ahí él se sentaba [...] después que lo sedaban era horrible, era horrible, y pues para mí era más duro pues verlo en ese estado” (Beatriz - Armando).

Por otro lado, el vivir con la etiqueta psiquiátrica no sólo permitió recibir un servicio en salud mental, sino que también instauró un conjunto de argumentos que configuraron a la persona como un objeto a normalizar, desprovisto de subjetividad, libertades y carente de inteligencia y conocimiento sobre sí. Estas situaciones se evidenciaron en la narrativa de Pablo, Leia y Armando en donde concluyeron que el trato recibido acentuaba el sentimiento de un límite entre la normalidad (ellos – el personal) y anormalidad (nosotros – personas con la etiqueta). Las posibilidades de generar relaciones terapéuticas empáticas fueron marginales, al no ser percibidos como sujetos desde el momento en el que son trasladados en ambulancia, recibidos en urgencias y posteriormente ingresados a las unidades de salud mental.

“ellos (los psiquiatras) solo manejan (la crisis) como métanle pastillas, el idiota ese (el psiquiatra) me sobremedicó con queti..., no, con clonazepam y estaba que me,

no podía caminar, “ay no, bájenle la dosis a esa muchacha porque se va a caer” (Leia)

“no eran personas capacitadas para tratar personas [...]. Por ejemplo, el hecho de ignorar a los pacientes, el hecho de no tratarlos como personas, el hecho de que se notara el disgusto que tenían no solo con el hecho de estar ahí, sino que como con sus propias vidas, como con las vidas y las decisiones de vida que tomaron. Lo que sentía yo” (Pablo).

“es que eso es lo que uno necesita que lo entiendan, conectar con otro ser humano. [...] yo entiendo que usted sabe que mis neurotransmisores están malos y no sé qué mierdas cree que tengo, pero no necesito eso ¿sí? necesito es como una ayuda más humana. [...]” (Leia).

Vivir con TMG, como ya se mencionó y se describirán en los IT, ha implicado una interacción con los servicios de salud de forma particular, en donde los fármacos y los ingresos a unidades de salud mental son identificados como una experiencia común que comparten los y las informantes. Así mismo, la interacción con los servicios terapéuticos es concebida como una experiencia frustrante ante la búsqueda infructuosa de un(a) profesional que permita el contacto con la subjetividad y escuche las necesidades sentidas por la persona, donde no se sientan que son juzgados y responsables de las problemáticas.

““es que usted se siente así porque usted está loca” [...] ¿entonces qué? Una persona tiene que vivir lo peor y no estar depresivo, entonces, o sea, ¿sí? no, no, no yo creo que uno tiene derecho a sentirse mal y a decir: la vida es una mierda, ¿por qué tenemos tanta estigmatización?” (Leia)

El círculo social de Alba, Armando y Elena están influenciados por un conjunto de creencias que posibilitan las prácticas del modelo biomédico, en donde estas han dado un papel protagónico al consumo de fármacos. Argumentando entonces que el estar bien está relacionado principalmente con el control que posibilita el consumo de estos, adicional a las actividades terapéuticas que son observadas como complementarias.

No obstante, para Leia y Pablo, el uso de fármacos es diferente. Leia solo tomó los comprados por su hermano y novio, y una vez agotados suspendió el consumo de estos

por decisión propia, que, si bien es respetada por su familia no deja de ser cuestionada. Para Pablo, el esquema farmacológico, al igual que Alba y Armando, ha ido en aumento de la concentración, pues los efectos de estos son percibidos como menos efectivos para resolver la problemática, que para Pablo es el conciliar el sueño y lograr que este sea reparador.

“Yo creo que siempre he sido muy, muy juicioso con los medicamentos, pero, pero ha sido, ha sido complicado porque, sobre todo, como una época como de un año más o menos, en el que cambió mucho [...] me acuerdo de que en esa época sufría de insomnio muy, muy, muy mal, y como que subieron los medicamentos a un punto muy alto, muy alto, y aun así no podía dormir y eran, estaba tomando antipsicóticos inclusive, para dormir, y no funcionaba, una cosa loca”. (Pablo).

4.1.3 Sobre la causa del trastorno mental: explicaciones e interpretaciones

La experiencia de vivir con malestares conduce a la búsqueda de saber qué es lo que se está sintiendo, el por qué se originó y el cómo tratarlo. Esto se evidencia en las narrativas, ya que se encuentran diferentes explicaciones atribuidas al trastorno mental. Entre estas se encuentran las creencias propias que aluden a lo vivencial, político-social y económico, y las explicaciones otorgadas por las autoridades profesionales tanto de la psiquiatría como de la psicología, que se caracterizan por un fuerte componente biológico.

“él lo examinó y me dijo: “Señora Beatriz, tengo que decirle algo”. Entonces le dije yo: ¿qué pasó doctor?” Me dijo: “Mira, este muchacho infortunadamente tiene problema de esquizofrenia” Entonces le dije yo: “¿qué es eso?” [...] entonces me dijo:” ¿conoces una radio por dentro? cuando se pela un cablecito y se zafa, eso le pasó a Armando, pero el radio se puede arreglar, el cerebro de uno, no”. (Armando - Beatriz).

“[...] también creen que la depresión, que su única causa es la falta de neurotransmisores y que te van a medicar que esa es la única causa que los médicos, que el sistema de salud se enfoca: que la depresión es eso. Entonces, si usted se siente mal, medíquese ya. Eso es lo que ellos creen” (Leia).

Dentro de las interacciones persona-familia y personal tratante, son escasas las escuchas, validación e intercambio del conocimiento alrededor de las causas y del porqué de los tratamientos. Partiendo de las narrativas hay dos momentos importantes donde se sienten tensiones y conflictos importantes: el diagnóstico y las hospitalizaciones. En ambas situaciones se entabla un relacionamiento vertical que sirve de medio para el despojo de la validez del conocimiento que las personas tienen acerca de sí mismo y de la propia vivencia, para instaurar un conjunto de argumentos que configuran a la persona como un objeto anormal, ya desprovisto de subjetividad y libertades, que requiere de atención que es centrado en lo farmacológico.

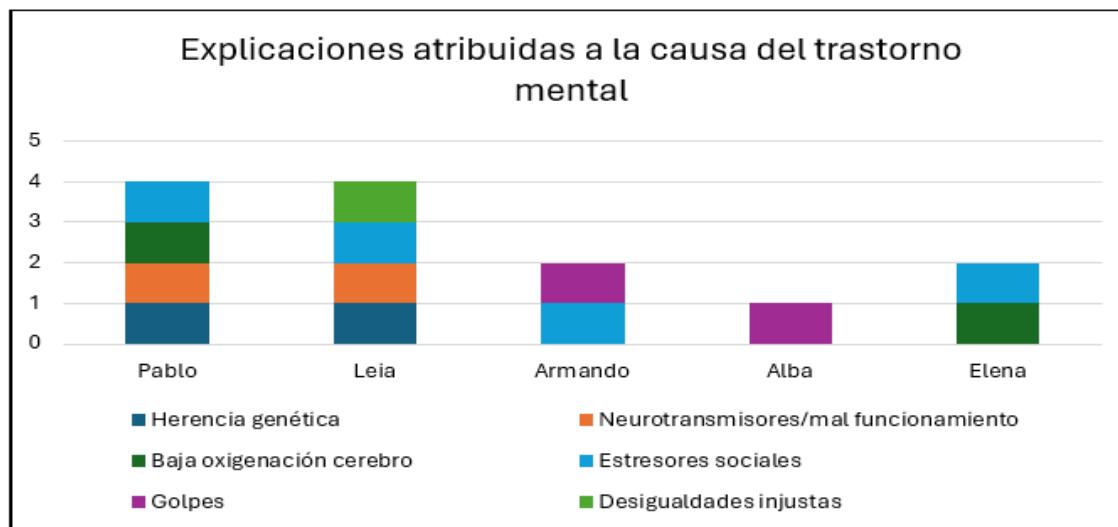
“primero, el sistema está mal, este sistema económico es una mierda; o sea, el Transmilenio es una mierda y te pone estresado; los trabajos son una mierda; ahorita no puedes acceder a casa, no puedes tener familia, si no tienes familia en términos de mujeres, entonces ya no estás contribuyendo a la sociedad, pero entonces tenga hijos y si tiene hijos, entonces te echan de tu trabajo porque ya no eres un trabajador. Entonces ya no hay manera de tener familia. Una sociedad totalmente individualista consumista, estamos tan mal [...] y no va hacia eso (las intervenciones), no va al sistema pues porque el sistema está muy cómodo” (Leia).

Se identificó que, dentro de las explicaciones hay componentes que son claves para entender la causa del trastorno mental: la herencia genética, el mal funcionamiento de los neurotransmisores en el cerebro, problemas en la oxigenación/apnea, eventos traumáticos, golpes en la cabeza, estresores sociales, y las desigualdades injustas en la vida (ver figura 4-1).

La totalidad de los y las informantes expresaron sentirse inconformes, insatisfechos/as y/o frustrados/as con las explicaciones dadas por los y las psiquiatras. Si bien en dos narrativas dos psiquiatras reconocieron la incertidumbre e imposibilidad de saber con certeza la causa real, todas las explicaciones fueron biológicas y cerebros centristas.

“Primero que podía hacer algo congénito, pero nunca se llegó a confirmar que fuera así. Segundo, fue que mi mamá en el momento del embarazo y del parto dejaron caer a Alba, se le resbaló al médico y se le venció (lesionó) [...] el cráneo, entonces todo eso trajo muchas consecuencias. [...] Ella desde bebé tuvo muchos problemas de salud” (Esperanza - Alba).

Figura 4-1: Explicaciones propias expresadas en las narrativas de los informantes discriminadas por cada persona.



Elaboración propia.

“Inicialmente el doctor me decía que eso podría ser genética, pero la verdad yo no [...] no conocí ninguna persona con enfermedad mental (en la familia). (Eso fue) A raíz de los accidentes (de tránsito) (Beatriz - Armando).

“Entonces no le llegó oxígeno al cerebro y ella empezó a hablar cosas incoherentes, tuvo delirios de persecución, eh... ya llegó el momento en que ella eh tenía una obsesión de que alguien la iba matar [...]” (Estela - Elena)

En congruencia, ante la falta de certidumbre, la imposición del saber biomédico y poca compatibilidad entre las explicaciones de las dos partes, las consultas han generado frustración e insatisfacción. Para Pablo los procesos diagnósticos son basados en la especulación de personas y no en un proceso metódico; Leia cree que es incoherente centrarse en lo biológico e individual cuando también las situaciones sociales, políticas y económicas enferman a las personas; Alba durante su puerperio sufrió una caída que no fue identificado en su momento como negligencia médica y sus familiares se encuentran insatisfechos; y Elena y sus familiares no recibieron explicaciones claras sobre la causa y tuvieron una expectativa que no se cumplió respecto al tratamiento.

“Hay muchas explicaciones tan amplias que uno puede recibir de alguien que no está realmente familiarizado con enfermedades mentales, pero de alguien que sí, como un psiquiatra, pues uno no recibe ninguna explicación” (Pablo).

Los modelos explicativos sobre el origen de la enfermedad no fueron totalmente congruentes, o en algunos casos, resultaron discordantes en los espacios de intercambios de significaciones entre los actores implicados. En otras palabras, durante las interacciones médico-usuario, en donde se expresaron ideas, opiniones, conocimientos y perspectivas el saber profesional se posicionó reiteradamente como el único válido.

Las discordancias surgidas en estos intercambios fueron claves para la búsqueda de otras explicaciones con otros/as psiquiatras. La continuidad de la atención y/o la suspensión parcial o total de un tratamiento se expresaron en cada IT de forma particular. Si bien se encontraron insatisfacciones por las explicaciones recibidas, los y las informantes dentro de las narrativas, afirmaron dar continuidad a la ASM, ya que, según el *storytelling*, fue la única oferta conocida o la referida por otros como la única ayuda posible.

4.2 Itinerarios terapéuticos

En este apartado describo los IT identificados en las cinco narrativas. Cada IT se nutre de las interpretaciones que las personas realizaron sobre las experiencias con los servicios de salud y otras ayudas recibidas en el marco formal de la ASM en Bogotá. Presento la información siguiendo el orden del apartado inicial del capítulo, en un esfuerzo para hilar los recorridos emprendidos en la búsqueda de aliviar el sufrimiento.

4.2.1 Pablo: “yo pensaba que eran personas que trabajarían bien en un matadero”

A los 15 años de edad, Pablo acudió a los servicios de salud por primera vez después de sentir que algo no funcionaba bien en su cabeza. En medicina general, fue remitido a psicología y este último lo remitió a psiquiatría. Él asegura que inició el proceso de atención solo. Mantuvo reservada la situación para sí mismo por lo que en casa y en el colegio no tenían el conocimiento de lo que estaba viviendo. Él expresa no recordar las actividades y sesiones terapéuticas en ese momento vital.

Ya en la universidad, en cuarto semestre, Pablo ya era mayor de edad, tenía entre 18 y 19 años de edad. Asistió a una cita por médico general para solicitar una prueba de VIH y fue remitido nuevamente a psicología y psiquiatría. Volvió a iniciar el proceso de atención que había suspendido en Boyacá. Fue diagnosticado con depresión y ansiedad, y tratado con antidepresivos. Aunque la decisión de continuar con el tratamiento se vio modificada por la insatisfacción percibida por Pablo: las consultas no ayudaron a resolver los problemas vivenciados en su cotidianidad y tampoco explicaron con suficiencia el porqué de los trastornos.

“[...] después de eso (de la primera consulta en Bogotá), creo que tuve, como en ese entonces tenía como otra EPS (1), tuve como unas cuantas consultas, creo que después vi como que no funcionaban, y como que dejé de ir otra vez por un tiempo. Creo que después volví a retomar, y fue muy parecido, como que, con psicólogos, y fueron creo que los mismos medicamentos, pero en diferentes dosis”.

Dentro del itinerario terapéutico, Pablo ha interactuado por un tiempo prolongado con el servicio biomédico, evidenciando baja adherencia con profesionales de las diversas áreas de la salud. Esta situación va en coherencia con las creencias que él otorga al origen del trastorno, donde la herencia y las interacciones sociales tempranas son las dimensiones en donde su discurso hace mayor énfasis. Este proceso de atención ha resultado de mucha frustración, pues Pablo siente que no cumplen con sus expectativas, no es escuchado, tampoco le han practicado procesos de evaluación diagnóstica que sean rigurosos más allá de la interpretación que cada profesional realiza de las entrevistas iniciales.

“a mí me han diagnosticado muchas veces (cerca de 20 diagnósticos), de muchas cosas. Además, creo que nunca realmente a uno le dan la explicación de dónde viene, simplemente le ponen su diagnóstico y listo [...] siempre fueron diferentes (los profesionales), además yo los cambiaba por eso mismo, porque digamos que la primera vez, sí estuve insatisfecho, dije: “no, toca con otros” pero igual, todos eran similares”.

La interacción con los actores de la ASM durante su etapa universitaria fue esporádica por los motivos ya señalados. Luego de ello, al tener más disponibilidad de tiempo, y el tener mejor capacidad de pago, Pablo consultó con psiquiatras y psicólogos tanto en las IPS con las que su EPS tenía convenio como por particulares. En total, ha asistido a cuatro o cinco

centros de atención, incluyendo a los servicios estudiantiles de su universidad, en un primer momento, y las IPS ubicadas en la capital, en segunda instancia.

Como experiencia a destacar, Pablo menciona su estancia en la clínica 1 durante el año 2021, en plena emergencia sanitaria por Covid 19. Allí, a sus 24 años de edad, fue hospitalizado por decisión propia a raíz de una crisis donde sintió que ya no tenía control de sí mismo, donde tuvo insomnio por tres días continuos, se sentía disociado y ya no podía discernir entre lo real y lo ficticio. Optó por esta clínica porque se encuentra entre las IPS con las que su EPS tenía convenios.

“No, no, no me sentía seguro. Sentía que si yo tenía una crisis lo que iban a hacer era amarrarme y eso no es seguridad [...] todo era muy cerrado. No nos dejaban salir [...] uno escuchaba muchas cosas terribles. Creo que también como parte de la hospitalización era el poder experimentar esa nefasta experiencia de vida”.

En esta clínica, Pablo compartió espacio con un hombre privado de la libertad y su respectivo guardia. Percibió el trato brindado por el personal como inhumano en tanto se sintió estigmatizado, humillado y despojado de sus libertades, como un objeto carente de inteligencia. Un objeto que era observado e interpretado continuamente con el fin de aumentar o no las medidas de restricción. Adicionalmente, para él fue notorio el disgusto e insatisfacción del personal por estar en ese contexto, en donde sus actos no reflejaban la vocación o un interés genuino de ayudar, sino el estar presentes para reclamar un salario.

“no eran personas capacitadas para tratar personas [...] yo pensaba que eran personas que trabajarían bien como en un matadero. Por ejemplo, el hecho de ignorar a los pacientes, el hecho de no tratarlos como personas, el hecho de que se notara el disgusto que tenían, no solo con el hecho de estar ahí, sino que como con sus propias vidas, como con las vidas y las decisiones de vida que tomaron. Lo que sentía yo”.

Después de seis días, se emitió una orden de salida por criterio médico. Pablo se sintió bien no por la efectividad de los tratamientos brindados, sino por el hecho de no tener que estar otro día más en esa clínica y dijo jamás regresar ahí. La única recomendación emitida fue la de regresar en caso de otra crisis. No hubo orientaciones para la vida en lo que

concierno a lo personal, laboral, relacional, entre otras, solo le dieron la incapacidad médica.

“[...] para alguien que esté en serio como en una crisis, creo que no, creo que hospitalizarse en otro hospital”.

A lo largo de su trayectoria terapéutica, Pablo ha sentido que temas trascendentales como su vida sexual y la infancia han sido evitados e ignorados, aun cuando están vinculados directamente con el malestar que busca aliviar. La relación terapéutica ha sido crucial. Esta ha variado según los diferentes profesionales con los que él ha interactuado, en general, ha sentido que la dimensión sexual es un tema en particular que molesta e incómoda al personal tratante. Por tal razón él se ha visto obligado a no compartir información íntima sino con personas de mucha confianza.

Pablo se ha encontrado con dificultades para poder acceder de manera oportuna a los servicios en salud mental. Estas abarcan largos períodos de espera para encontrar una consulta que oriente a una solución de una problemática que se agrava con el tiempo. Las barreras administrativas que suponen las autorizaciones, la baja disponibilidad de servicios de salud mental, la agenda limitada con los profesionales en consulta externa y el desabastecimiento de medicamentos han llevado a que el proceso sea desesperanzador. Por lo que ha recurrido en ocasiones a entidades para garantizar el cumplimiento de su derecho a la salud, principalmente en la entrega de medicamentos y agendamientos de citas.

Dada la frustración creciente de Pablo con la rama de las profesiones *psi* y las dinámicas en el sistema de salud en la provisión de servicios, la frecuencia de las sesiones con estos profesionales disminuyó considerablemente. Él decidió realizar actividades de autoayuda y la consulta con otros especialistas de la salud en su búsqueda de explicaciones diferentes y en la mejora de su calidad de vida. Actualmente, estas contemplan la lectura de textos en filosofía y ver películas en donde los personajes viven experiencias similares a las de él. No ha participado en grupos o en asociaciones y tampoco lo siente necesario.

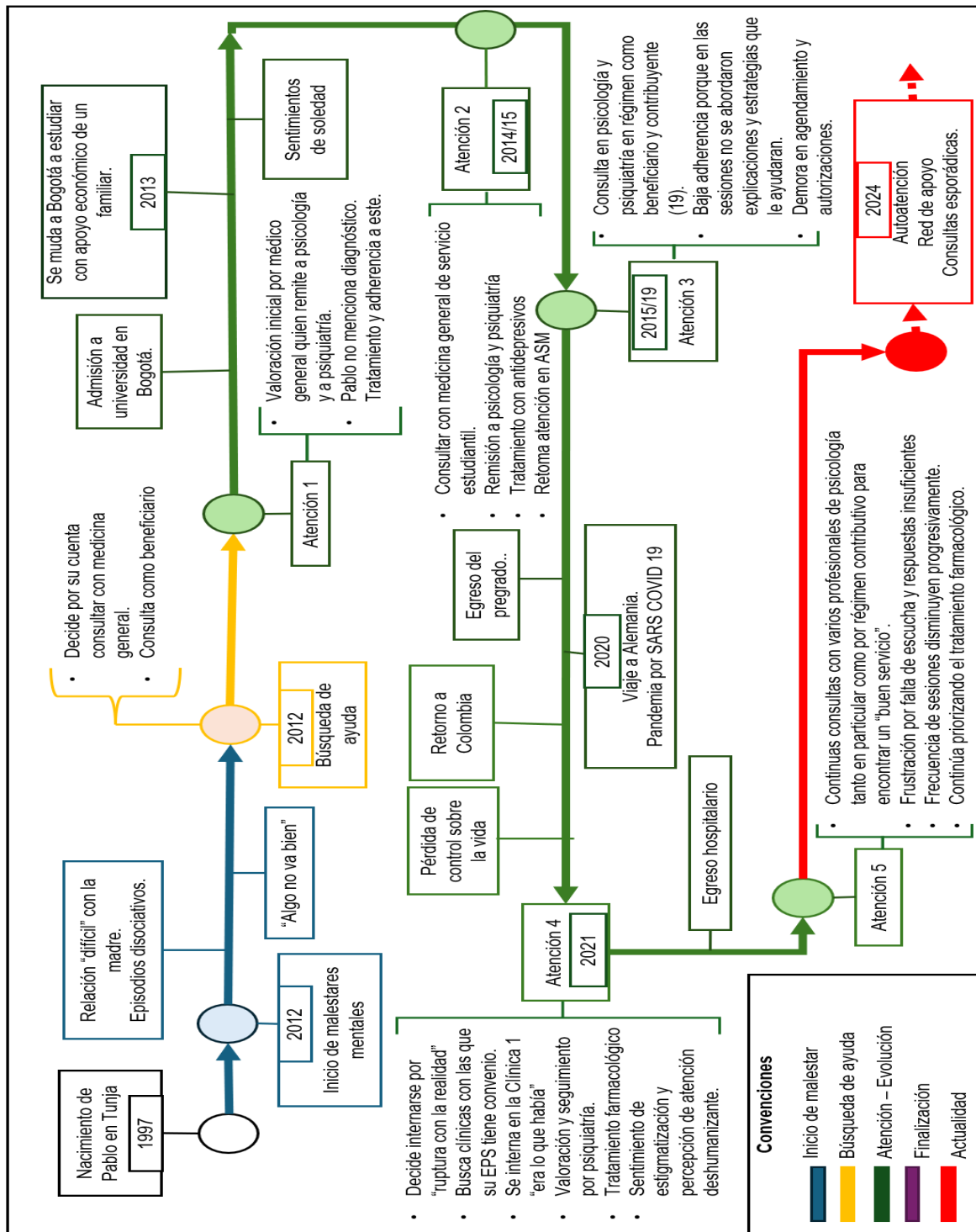
“No siento que [...] mi calidad de vida desde la primera vez que me diagnosticaron hasta el día de hoy haya mejorado, al menos no, no porque haya ido a citas de salud mental, (no) por medicamentos...”.

Un problema importante para Pablo es el sueño. Él ha recibido tratamiento farmacológico para resolverlo, pero este con el paso del tiempo es menos efectivo. En las consultas, si bien le han incrementado la concentración, Pablo siente que pese a ser meticuloso con la toma del medicamento, el efecto ha disminuido hasta tal punto de tener insomnio nuevamente, lo que le ocasiona episodios de irritabilidad. Dentro de la búsqueda de ayuda para solucionar este severo malestar, él ha consultado con otros especialistas encontrando explicaciones que vinculan el sueño, la capacidad de oxigenación y el cerebro con el origen de los problemas.

“Ella en ese entonces sin saber mucho me preguntó de qué otras enfermedades sufría y ese tipo de cosas, me preguntó con mucho énfasis si sufría de enfermedades mentales. Entonces ella [...] siendo una rama tan distante [...] tiene muchos casos de personas que debido como a la mala respiración [...] cuando uno duerme [...] el cerebro no se oxigena de la forma que debería [...] y eso como que modifica conductas [...].

Pablo perdió el interés por consultar en el sistema formal de ASM. No obstante, no descartó su uso en un tiempo futuro. Él espera que las sesiones con los y las profesionales de psiquiatría y psicología mejoren en tanto incorporen procesos evaluativos exhaustivos y no genéricos, los cuales apunten a explicaciones suficientes de lo que él particularmente está viviendo, y de este modo se orienten sesiones que contribuyan a un sentimiento auto percibido de mejora en la vida.

Figura 4-2: Representación gráfica IT – Pablo



Elaboración propia.

4.2.2 Leia: “y si esto no funciona, yo ya no sé qué hacer...”

En el 2018, Leia estaba asegurada en el régimen subsidiado, pero optó por la atención en salud estudiantil debido a la facilidad de acceso y la crítica condición. Su experiencia en este servicio marcó el itinerario terapéutico. La consulta con psicología tenía una duración de 15 minutos. El profesional llegó 10 minutos tarde, redujo su problema a su rendimiento académico, preguntó por su promedio y le restó importancia. Al ver que la sesión terminaba, emitió una orden para el servicio de psicología del hospital, el cual tenía una estrecha relación con el centro de salud estudiantil. Sin embargo, Leia no continuó con este proceso, pues la consulta exacerbó su tristeza y llanto. No se sintió cuidada.

[...] yo estaba a punto de llorar porque estaba que no podía más, y era con el celular mirando y chateando con alguien, y yo: “¿no me va a mirar?” jaja ¿en serio? me preguntó entonces: “¿por qué está acá?” y yo: “no sé, me la paso llorando y no sé por qué, me siento re mal y no sé por qué, me quiero morir y no sé por qué?”, o sea sí sé por qué, pues la depresión te da muchas razones [...] “pues como ha estado llorando, entonces la voy a remitir con psicólogo del hospital, ya de hospital, son solo diez consultas pero creo que solo le van a dar cinco”.

Pasaron alrededor de cinco años desde que entró a la universidad y llegó el segundo semestre del 2019. Leia estaba en noveno semestre, a punto de cursar una asignatura muy valorada negativamente por los y las estudiantes de su círculo social. Lo anterior, porque incorporaba un trabajo de campo que excedía las posibilidades humanas, según le refirieron sus amigos: no había posibilidad de dormir porque las entregas debían hacerse en un tiempo corto y socializadas frente a profesores que los humillaban.

“Ya mi mamá en los últimos semestres ya me encontraba llorando en el piso llorando de mi habitación. Yo me sentía súper mal. [...] En ese semestre pasado se suicidó un amigo del grupo, él también era así parecido a mi, que, se veía muy sonriente [...] es raro que mi amigo se haya suicidado y el semestre antes de que él se suicidara, también se suicidó (otra persona) en esa misma materia”:

Después de la deserción de los pregrados, en plena pandemia por COVID 19, Felipe, quien ha sido su pareja desde el primer pregrado, ayudó económicamente a Leia para acceder

a sesiones particulares de psicología ofertadas por el departamento de su universidad, pese a ello, Leia no continuó con el tratamiento porque sintió que no era el adecuado para ella en ese momento; sintió que a la psicóloga le faltaba experiencia en el área y las sesiones de terapia de aceptación no contribuyeron al alivio de su malestar.

Posteriormente, las ideaciones suicidas se hicieron más frecuentes hasta que se materializó un intento. Leia tomó fármacos en exceso. Fármacos que fueron prescritos en ese año (2021) por un psiquiatra que conoció su hermano; él le pagó la consulta particular al observar que la situación familiar era insostenible. Nadie notó el intento. Leia permaneció somnolienta durante bastante tiempo, frustrada porque su plan no surtió efecto. Entre junio y julio, Leia ya estaba planeando su próximo intento, aunque en un momento de crisis presenciado por su madre, se decidió que ya no era suficiente la consulta externa.

“Dije: “aquí me voy a morir, no necesito ni matarme porque se me va a parar el corazón de lo que tengo” y mi mamá llamó a mi hermano, y mi mamá le dijo, “ya no sé qué hacer, ya no puedo hacer nada más, entonces se nos va a matar, se nos va a hacer algo” entonces mi hermano: “no pues internémosla” y me internaron”.

Su hermano mayor por recomendación de su pareja, un médico, optó por la clínica 3. La familia ya tenía conocimiento previo, por un familiar con esquizofrenia, sobre lugares a los que no iban a acudir, la Clínica 1. El hermano pagó la totalidad del tratamiento: cinco millones de pesos para acceder por servicio particular ya que el prestador de servicios no tenía convenio con la EPS de Leia. Leia accedió a ingresar a la clínica en compañía de su hermano, su pareja y una prima. El ingreso fue rápido pero muy doloroso. El personal de enfermería realizó la revisión de rutina para la admisión: le tomaron signos vitales, la desnudaron, le dieron una bata y un sedante y le asignaron un lugar para observación durante la noche.

“[...] me vio el psiquiatra de emergencias, el psiquiatra de emergencias, ahí le conté varias cosas, entonces él me diagnosticó en ese momento que tenía un episodio depresivo con ansiedad, y probablemente tenía trastorno de borderline, pero no, o sea, se equivocó [...] yo nunca he tenido esos altibajos [...] yo siempre he estado abajo...”.

En esa experiencia, Leia fue entrevistada por varios psiquiatras, uno del pabellón y otro del servicio de hospitalización. Con ambos tuvo diferentes relaciones, siendo el último quien recibió el apodo de *repelente* por su poca empatía y carente interés por entender a las personas. Adicionalmente, Leia interactuó con fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y psicólogos, y, por otro lado, con las monjas pues la clínica pertenece a una congregación religiosa católica.

“Entonces yo dije: “no doctor, yo la verdad me siento como una loca, o sea, sí, yo sé que estoy loca pero me siento como una loca ida, ¿sí? de esos esquizofrénicos locos, usted, ¿cómo le va a hacer esto a la gente?” Entonces el doctor se rio y me dijo: no, sí nosotros hemos intentado como que no sea un choque tan grande que los pongan así con esas batas”

La experiencia no fue la mejor. Leia sintió que el personal en general la trataban como un objeto despojado de razón, se sentía vigilada todo el tiempo, controlaban toda actividad, el espacio y el tiempo de ejecución. Las actividades terapéuticas grupales estaban desarticuladas y no respondían a sus necesidades particulares, por lo que no hubo satisfacción percibida. Ella y las compañeras del grupo sentían que el enfoque predominante en la atención estaba en lo farmacológico.

“[...] Yo les dije: “la próxima vez que yo tenga una crisis, no me internen, llévenme a un bosque, llévenme a un río, llévenme al mar” [...] A mí me salvaron y me ayudaron esas muchachas allá internadas [...] Entonces siempre van a estar internadas, y lo vi con las muchachas, había unas que se habían internado ocho veces, que han estado durante años y años intentando buscar ayuda y ¿por qué siguen aquí?”.

En ese orden de ideas, el grupo informal se reunía en los tiempos libres que la rutina les permitía para conversar y escuchar sus historias. Historias que indudablemente estaban marcadas por la violencia, el constante ingreso a clínicas y los alivios cómicos que hacían para resistir el trato del personal el cual estaba despojado del interés por ayudar y comprender al otro.

“Háganle yoga al menos a uno, pongan música [...] pero no, ahí sentados en unas sillas [...] o sea como que todo el objetivo es plata de esas clínicas, entonces no es enfocado a la persona, (ni) al mejor bienestar del paciente. “Llevo 10 años

buscando un psicólogo y no lo he encontrado, no me han ayudado. Ni siquiera tener plata te ayuda” (una compañera a Leia)”.

El psiquiatra tratante le comunicó que era difícil saber la causa, sin embargo, en el contenido de su discurso tenía un fuerte componente biológico que aludía a un desequilibrio en los neurotransmisores. Cuestión que compartía Leia: era difícil el saber el por qué. Aunque para ella no era sólo lo biológico, sino el estrés que ha vivido en su contexto familiar y las condiciones de vida que son productoras de enfermedad, que individualizan, cosifican y responsabilizan a la persona por su enfermedad y le despoja de posibilidades de quejarse o sentirse mal, pues esto no está permitido en el mundo de la competitividad que te etiqueta de loca cuando lo haces.

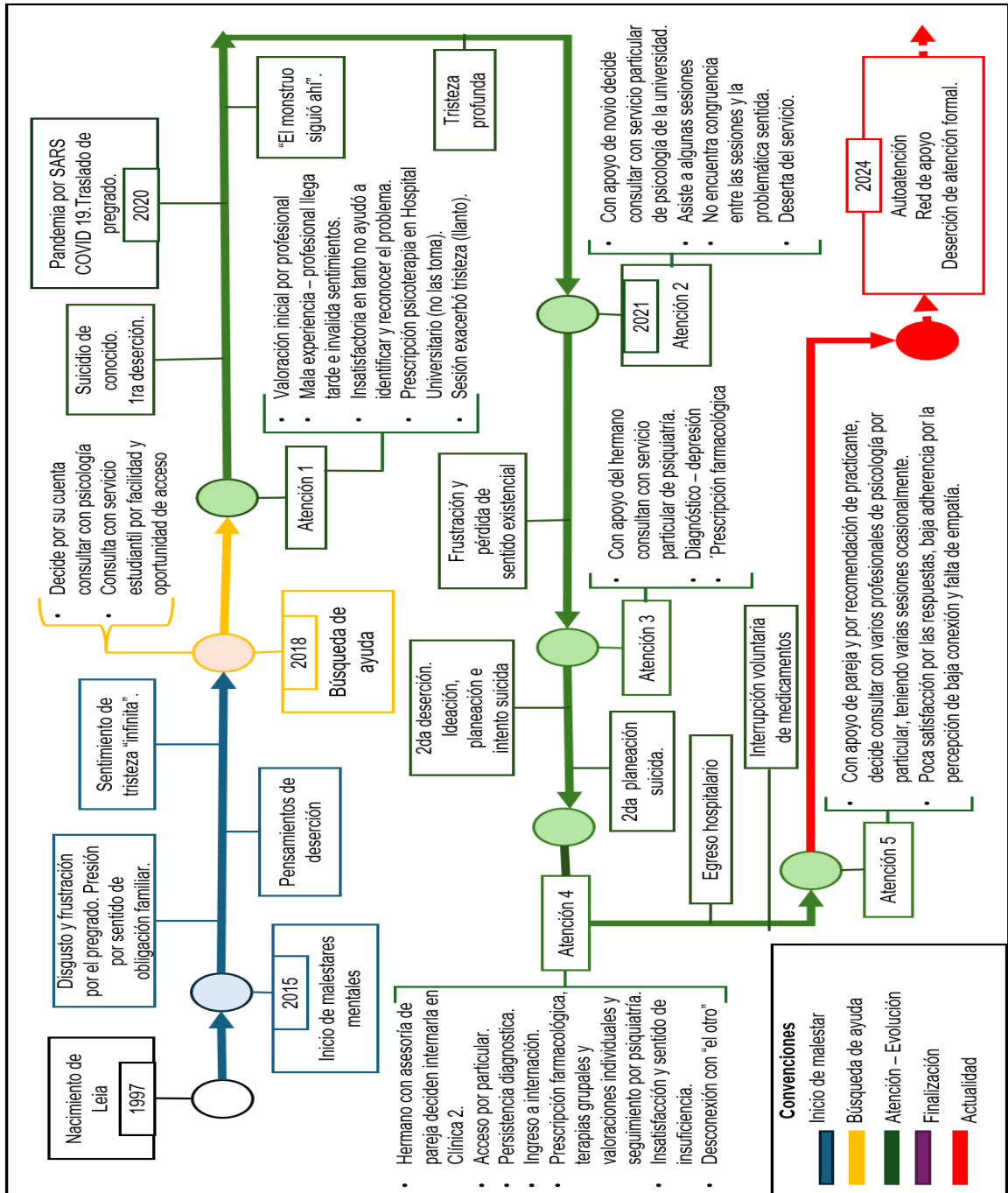
Por lo tanto, en este escenario no había cabida a las problemáticas sociales que para Leia involucraba a las desigualdades que vivió y se viven dentro del sistema de salud, económico, pues la estructura social para ella es clave en la salud porque tejen condiciones de trabajo, transporte, vivienda, alimentación, que no posibilitan la vida saludable.

Después de los 10 días, el psiquiatra emitió la orden de egreso con una prescripción farmacológica. Leia solo tomó los medicamentos que su familia le compró, no volvió a comprar más. Actualmente, a raíz de un psicólogo practicante, sabe que hay posibilidades de tener una atención suficiente con un psicoanalista, aunque no han sido de fácil acceso pues son costosos y difíciles de encontrar, Leia concluyó que no regresaría a ser internada, pues no resuelve sus problemáticas de fondo. En 2023 asistió en dos ocasiones a consulta externa con psicología, pero no fue escuchada y sus problemas fueron reducidos a lo individual, a lo biológico, al trastorno. Por lo tanto, ha optado por la autoayuda en material audiovisual online en su mayoría inglés.

“Me di cuenta de que cuando tú sufres algo así, investigas más ¿sí? como que quieres saber ¿qué está pasando? yo en mi caso, leo mucha psicología, veo muchos canales de psicólogos que yo intento que sí sean psicólogos y no charlatanes, entonces hasta una teoría psicológica sabe hasta terapias. [...] me encanta el estoicismo. Creo que es una filosofía que me ayuda mucho a mí [...] mucho mindfulness [...] yoga [...] pintar al óleo”

Finalmente, Leia encuentra que los servicios de salud mental son escasos y de difícil acceso, y que la elección sobre cuál prestador optar está ligado a el tiempo de respuesta, el cual depende de la capacidad de pago. No ha participado en grupos de apoyo formales.

Figura 4-3: Representación gráfica IT – Leia



Elaboración propia

4.2.3 Elena: “usted no me cree, pero a mí me van a matar”

Desde el inicio de la pandemia por COVID 19, Elena fue recibida en Modelia por Estela, su sobrina. Elena requería soporte respiratorio mediante el uso de cánula nasal y una bala de oxígeno debido a una fibrosis pulmonar quística diagnosticada y tratada desde hace 30 años, cuyo origen no es claro.

Esta condición de salud cobra relevancia porque la familia explica que los cambios en la conducta y la desconexión de la realidad que vivió Elena meses antes de la pandemia fueron exacerbados por las fallas en la oxigenación en el cerebro por la discontinuación del uso de soporte de oxígeno. Elena prestó su soporte de oxígeno, durante tres meses a un familiar que se enfermó de COVID.

Elena vivió los últimos dos años con Estela y su familia. Durante 2021, segundo año de las medidas de contingencia por la pandemia, inició su itinerario terapéutico. Este involucró inicialmente los recursos familiares. No obstante, después de varios intentos de contactos fallidos, una noche en la que Elena no pudo ser regulada, Estela decidió comunicar la necesidad de ayuda a sus familiares, aunque no fue escuchada inicialmente.

“Tenemos un grupo de toda la familia donde todos estamos ahí incluidos y yo me salí del grupo en Whatsapp, y me llamó por la mañana uno de mis primos: “¿qué pasó? ¿por qué se salió primita?” le dije: “porque yo no tengo familia, Elena no tiene familia, estoy pidiendo ayuda y nadie me ayuda” Entonces él dijo: “¿pero qué pasó?” le dije: “a Elena hay que llevarla a algún sitio, yo no sé a dónde llevarla””.

Nunca antes, dentro de la familia, se había recibido un diagnóstico psiquiátrico por lo que Estela niega conocer antecedentes. Era la primera vez que tenían que buscar ayuda ante esta situación. La familia, tras averiguar los convenios de la EPS con las clínicas que tenían servicios de urgencias en salud mental, y siguiendo el consejo de una persona cercana, decidieron llevarla a la Clínica 1.

Al siguiente día, se dio un momento calificado como muy doloroso para Estela y Elena, pues era la primera vez que ingresaban a una clínica especializada en atención a personas con problemas en la salud mental. Tres personas acompañaron a Elena en un carro particular con un destino que fue desconocido para ella hasta que llegaron a la clínica.

Duraron siete horas en el ingreso. Entró Elena y otra sobrina, Estela no podía hacerlo, no se sentía preparada.

“[...] se bajaron del carro y ella empezó a gritarme eso desde afuera: “¿por qué me trae acá? yo no estoy loca [...]” y ya, se fueron alejando ella con su oxígeno y todo, entraron allá, y yo me quedé con la nuera y mi esposo en el carro. ¡uy! ¡no!, ese momento es el que más me duele ¿por qué la llevé ahí?”.

La familia tenía como expectativa de la atención que en el mismo día se diera el ingreso por urgencias, la inmediata valoración con psiquiatra y la prescripción farmacológica para un egreso inmediato. A pesar de ello, esta situación no se dio. El itinerario fue fijado por el profesional de turno, quien en la evaluación determinó que era necesario la hospitalización. Por lo tanto, Elena ingresó al servicio de salud mental en modalidad de internación. El personal de enfermería dio la indicación de traer al siguiente día los elementos de aseo y otras pertenencias de Elena.

“La dejamos confiados de que ahí iba a estar bien. Al día siguiente pues yo cogí las cositas de ella, fui a llevarle la ropa. Todo lo que ella necesitaba. Tenía que estar a las dos de la tarde, yo fui allá, me tocó hacer una fila porque es mucha gente que está haciendo lo mismo. Me atendieron, me recibieron las cosas y salí, y nos fuimos para la casa”.

Posteriormente, en el regreso a casa, Estela recibió una llamada que jamás espero recibir. Era un médico informado que Elena había fallecido de un infarto. Cuestión que no fue creíble para la familia, pues en previos controles con el especialista Elena había estado bien del corazón. Fueron citados en la Clínica 1 por un comité donde recibieron la noticia que Elena fue atacada y asesinada por su compañera de cuarto. De este modo, el itinerario terapéutico se transformó en una trayectoria de muerte, el cual sufren Estela y su familia en la actualidad.

“Yo llamé a mi familia, pues la angustia, porque pues yo la llevé a esa clínica, y terrible más cuando esa noche llegamos allá y entramos. Entré yo y entró uno de mis primos, y cuando nos dijeron, nos hicieron seguir a una oficina, que iba a estar el director científico, el director de la clínica, el padre que atiende allá, la trabajadora social. Todos estaban ahí, y cuando nos dan la noticia de que otra paciente la había matado, la habían asesinado”.

En la familia, especialmente para Estela quien la había cuidado durante los últimos dos años, fue una noticia terriblemente dolorosa. No esperaban que el inicio del tratamiento terminara en tan terrible desenlace. Hay cuestiones importantes sobre todo el proceso de atención: las decisiones que conllevaron a que Elena fuera hospitalizada; que su compañera fuera una mujer joven que según reportes de la clínica ya contaba con múltiples ingresos por posiblemente consumo de sustancias psicoactivas, y que, por lo tanto ya conocían la conducta hetero agresiva de ella; de la poca o nula capacidad de vigilancia y observación del personal que estaban en turno, ¿dónde estaba el personal en ese momento? ¿por qué dejaron salir a la implicada en los eventos?

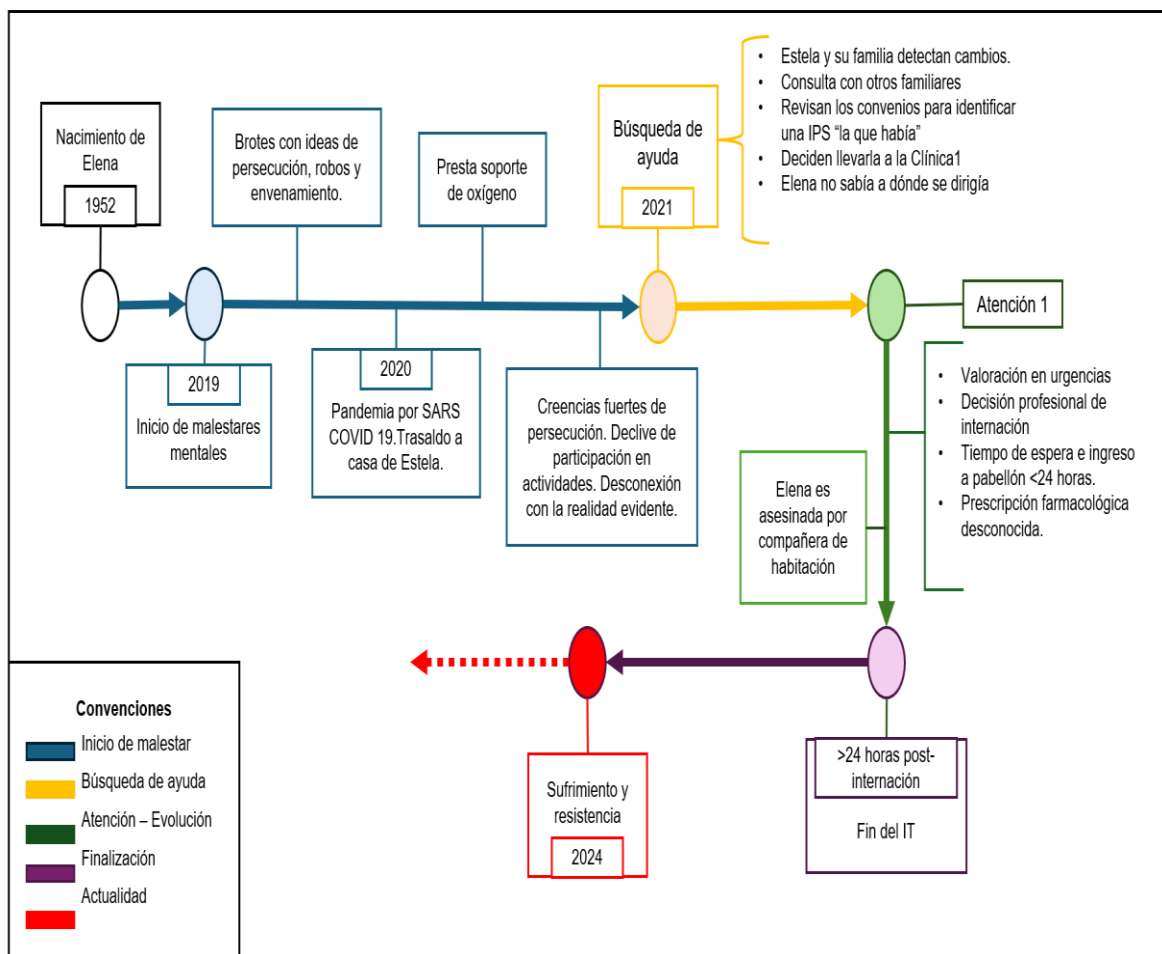
“Tenían cámaras y no sé qué pasó, porque duró una hora y media haciéndole daño a mi tía y las cámaras no sirvieron de nada”.

El diagnóstico y otros elementos de la historia clínica no son de conocimiento de Estela, pues son reservados por el abogado y otros miembros de la familia quienes han decidido dar un manejo discreto. Esto, por motivos legales que son tela de juicio en dos demandas que se encuentran en proceso. Una dirigida a la persona implicada directamente en los hechos, y otra a la clínica por posible negligencia médica. A pesar de que se han realizado actos legales para esclarecer y determinar responsabilidades, estos se encuentran dilatados, han prolongado el sufrimiento de Estela y de su familia y no han permitido realizar un duelo ante tan repentina y violenta pérdida.

“Yo lo único que quiero para mí, me daría tranquilidad, es saber que a esa persona la metan a la cárcel. [...] pero que sí a la clínica le pongan una sanción, algo, porque son muy responsables”.

En consecuencia, con la pérdida de Elena, Estela se pregunta así misma de manera permanente por qué la llevó a esa clínica, en un sentido de cuestionamiento y culpa. Decisiones que se tomaron principalmente en las posibilidades que ofrece el convenio de la EPS y en el criterio del especialista tratante.

Figura 4-4: Representación gráfica IT – Elena



Elaboración propia

4.2.4 Esperanza - Alba: “ella está aquí porque tiene una enfermedad mental”

A los 17 años, tras múltiples consultas con médicos generales y ante las continuas conductas heteroagresivas de Alba, en una sesión con médico general, se decidió remitirla a psiquiatría. Es importante destacar que su itinerario terapéutico se ha desarrollado exclusivamente en el sector público de la atención médica, sin variaciones significativas. Alba recibió atención en dos hospitales, actualmente parte de la Subred Integrada de Servicios en Salud Centro Oriente, donde fue tratada en los servicios de urgencias y en la Unidad de Salud Mental. Fue en este contexto donde el psiquiatra orientó a la familia para iniciar el proceso de institucionalización

“[...] siempre la pasaban a médico general, a médico general, [...] le daban valeriana, pasiflora [...] “no, esos son [...] nervios, cosas depresivas” [...] necesita(ba) que la vea un especialista en psiquiatría. [...]. Entonces tocó llevarla al hospital, pedir ambulancia, camisa de fuerza, llevarla ya, se hizo la gestión por, en ese momento no era integración social... ehh la Beneficencia de Cundinamarca, y ellos la mandaron a institucionalizar en [...] Sibaté que era para solo mujeres [...]”.

El proceso requirió la valoración de las condiciones familiares. En esta instancia participó un profesional en representación de la Beneficencia de Cundinamarca y la familia. Una vez se dictaminó que sería candidata para ingresar al refugio, Alba ha residido en varias fundaciones desde entonces, a excepción de una ocasión donde ella escapó de Sibaté y regresó a casa, pero fue reingresada por la madre después de varias semanas.

Las actividades de cuidado se han modificado en una dinámica de corresponsabilidad entre el centro de atención, la familia y el Distrito. Estas corresponsabilidades se teje según acuerdos entre los actores, de modo que en la familia se distribuyen funciones en relación con las visitas, llamadas y otros requerimientos pactados.

“[...] digamos, no, no, se ha desprendido uno de ella porque pues es como la niña de la casa ¿no? todavía piensa como una niña. [...] digamos que, mejore no, no va a mejorar, porque uno ve todo lo contrario, que cada día, sus problemas [...] de salud mental son más grandes [...] o no le funciona ese medicamento [...]”.

Partiendo del recorrido que ha realizado Alba y sus familiares en el proceso de atención integral, se encuentran experiencias que son evaluadas como satisfactorias y otras que han ocasionado malestar. Durante el transcurso de la década que vivió Alba en el refugio de Sibaté, administrada por la Beneficencia de Cundinamarca, se presentaron múltiples reclamos ante las personas encargadas de la atención. El espacio del refugio fue un convento ubicado en un potrero que circundaba con una escuela de personal militar, con habitaciones lúgubres y tristes tal como afirma Esperanza. En este amplio espacio verde, las personas institucionalizadas permanecían gran parte del tiempo, en lo que Esperanza interpreta como *borreguitos en el pastal* (sic):

“En Sibaté había un equipo profesional que, como que no le ponían la atención... salía y se acostaba en el potrero [...] se bajó los pantys y se hizo chichi. Había un

cable de energía [...] imagínese lo que pasó, le dio un voltazo a ella que quedó mejor dicho... entonces la castigaron y que no nos la dejaban ver, pero ¿por qué la van a castigar? si es una persona que no conoce de esos temas, que es una persona que necesita ayuda”.

Adicionalmente, se destacan agresiones físicas y verbales, así como descuidos entre los diferentes actores que tejieron la atención en la institución durante la permanencia en Sibaté, en La Mesa y en Fontibón. Claramente, solo son descritos aquellos que fueron de conocimiento de Esperanza. Estos involucraron “pellizcos” dados por el personal tratante en Sibaté y Fontibón, los cuales fueron verificados visualmente por las referentes familiares cuando la visitaban, según afirma la informante. Ante la situación, la respuesta del personal eludió la responsabilidad y se la atribuyó a las compañeras de habitación de Alba. Lo que fue descrito como un proceso de difícil adaptación ante un entorno que se presentaba como hostil y con limitadas posibilidades de ocuparse en lo que a ella le gustaba.

Otra experiencia frustrante para Alba y su familia está vinculada con la pérdida frecuente de pertenencias en varios centros. Dada la alta frecuencia de este evento, la mamá y posteriormente Esperanza y sus hermanos, decidieron no otorgar elementos personales como ropa, accesorios y otros para su uso en la institución y posteriores operadores, sino restringir estos únicamente cuando ella está en salidas parciales. Teniendo en cuenta que la ropa, elementos de uso personal, alimentación, gestión de trámites en salud, vigilancia y habitación los debe garantizar el tercero, en cumplimiento con los lineamientos del contrato con la SDIS.

En el operador 5 Alba sufrió una caída a nivel y el personal de enfermería a cargo nunca registró el hecho. Cuando llegó a ser cuidada por el operador 2, cuatro meses después, donde nuevamente Alba se cayó, fue que detectaron, que era prioritario remitirla a una unidad de servicios de salud por una fractura sobre fractura en un pie. En relación con los espacios del operador 2, este fue descrito como un colegio con adecuaciones para la acogida de personas. Por lo tanto, las camas estaban ubicadas en lo que fueron una vez salones de clase. Ante este evento, Esperanza acompañó a Alba desde urgencias hasta la hospitalización posquirúrgica y reingreso al operador 2, donde Alba pasó su tiempo de recuperación.

“Esa fue una atención terrible allá... la dejaron así, desde un sábado que fue eso hasta un lunes y la llevaron a urgencias, la dejaron en un hospital en urgencias en el Galán, y después no la encontraban, y llamaron a decir que ella ya no estaba ahí, o sea ni siquiera la enfermera se quedó con ella porque era la obligación de la enfermera quedarse con ella, porque Alba está en una institución, entonces nada, yo la busque por todos los hospitales, la encontré en Kennedy, y de Kennedy la pasaron a Fontibón (a un centro de salud) [...].”

Las condiciones de la atención cambiaron ante el traslado de Alba al operador 3, donde Esperanza expresa mayor satisfacción y gratitud frente a la globalidad de la atención integral que Alba ha recibido y recibe actualmente. Se destaca que la informante concibe la totalidad de la atención como si fuera *médica* o *atención clínica* (sic).

“Pues se buscó la atención clínica, médica, que es la que (recibe) en este momento [...] por parte del equipo completo profesional de allá (el operador de suba), todo lo que ella necesita y más, porque Alba no solamente tiene su atención médica, enfermería, que le den los medicamentos, la comida, etc. no, tiene las salidas extramurales que a ella le encanta salir, que van a pueblos, y eso a ella la pone muy feliz, entonces allá tiene una atención completa, lo que no pasaba en otras instituciones”.

Si bien Alba y sus familiares estaban de acuerdo en continuar en el cuidado en corresponsabilidad con el operador de 3, resultó imposible debido a la finalización del contrato en convenio con la SDIS. Por tal motivo, se trasladó a Alba y sus compañeros de manera temporal a la Vega, Cundinamarca, donde se encontraba una institución (otro tercero) con una capacidad instalada ajustada para recibir a aquellas personas que provenían de otros operadores. De esta manera, Alba salió de la ciudad y vivieron incertidumbres sobre la continuidad de la calidad y calidez de la atención.

Esta situación generó frustración en la familia ante varios retos: la disrupción de las relaciones entabladas con el equipo profesional, la incertidumbre ante situaciones y personas desconocidas, y la distancia geográfica. Todos los traslados no tuvieron un motivo claro para Alba quien reclamó a su familiar el querer retornar a Suba.

“Cuando Alba fue trasladada a la Vega, nosotros le pedimos a la trabajadora social de ese momento que nos hiciera videollamadas para saber cómo estaba, porque estábamos en pandemia, entonces la primera semana nos hizo videollamada [...], hablamos con ella y eso nos tranquilizó y ella lloraba mucho porque no la íbamos a ver, pero le contamos que estábamos en pandemia y que le tocaba estar allá, bueno. Pero la semana siguiente ya no hubo llamadas, la llamábamos, entonces nos decía que “allá no había señal”, nos llamaban, pero ya no eran videollamadas sino una llamada de dos minutos y así como: “hola, ¿cómo estás? bueno que te vaya bien y chao” [...].”

Por lo que la estadía de esos tres meses, en esa situación provocaron el llanto continuo de Alba y el reclamo a su hermana por las ausencias. Ya no era fácil ir al centro. La situación estaba mediada por: la disponibilidad de tiempo y los costos que representaban la movilidad (ida y vuelta) de una sola persona del núcleo familiar hasta el punto exacto donde se ubicaba el centro, el cual no estaba ubicado en el casco urbano del municipio.

En la actualidad, Alba se encuentra nuevamente en el operador 3, donde tanto ella como su referente familiar han percibido una mejor experiencia en la atención. Para Esperanza, los criterios para determinar la calidad de la atención están expresados en su interpretación sobre el estado de salud (lo referido por el personal de psicología y enfermería), su motivación para participar en las actividades, la apariencia física de su hermana cuando la visita (vestidos e integridad física) y lo que ella le refiere verbalmente.

Frente a la posibilidad de un egreso del centro de atención, Esperanza refiere querer tener a Alba en casa, pero por el tiempo transcurrido y las condiciones actuales en el hogar, a nivel económico y familiar, no le es posible. Adicionalmente, se encuentra el cuidado que deben otorgar a la madre quien presenta Alzheimer en una etapa avanzada. Por otro lado, Esperanza menciona que la atención que brinda la institución es más que suficiente, algo que no podrían igualar. Frente a la rutina que realiza Alba en un día cotidiano, Esperanza describe de manera sintética su perspectiva:

“La rutina es, bueno. digamos que los levantan entre las 5:30 y 6:30 de la mañana dependiendo que no estén enfermitos, si están enfermitos un poco más tarde, el baño, toma su bebida caliente y pasa a estar con los compañeros en una sala mientras le dan el desayuno, van por grupos a desayunar, ehh luego salen a hacer

actividad, ah bueno, lavado de manos y cepillado de dientes, eh, van por grupos a desayunar y luego salen todos a hacer actividades físicas”.

Adicionalmente, se reconoce la incorporación en actividades necesarias para sostener las dinámicas de la institución. Estas consisten en involucrar a algunos participantes en las actividades instrumentales, tales como el tendido de cama, limpiar el polvo del suelo, lavado y extendido de ropa, participación supervisada en cocina, etc. La determinación de quién participa es acompañada por el equipo profesional y los auxiliares de enfermería. Ante esas posibilidades, Alba recibía un reconocimiento económico cuando ayudaba en la cocina, el cual ella usaba para comprar tinto, con el acompañamiento terapéutico necesario para el manejo del dinero.

El sendero terapéutico que han recorrido en conjunto, tanto Alba como sus referentes familiares, ha llevado a conseguir unas mejoras en la calidad de vida. Mejoras que son descritas en función del tiempo, el manejo de los síntomas, la institución y el equipo profesional que la ha atendido desde el inicio hasta la actualidad. En ese sentido, la atención que ha tenido Alba desde su institucionalización ha sido evaluado como favorable en general.

En la actualidad, se encuentra en interacción frecuente con un equipo multidisciplinar a cargo de actividades diferentes: educación especial, terapia ocupacional, educación física, trabajo social, psicología, enfermería, nutrición y consultas mensuales en psiquiatría.

Como Alba se encuentra institucionalizada la programación de citas médicas, procedimientos, acompañamiento y desplazamiento a centros de salud son realizados por personal del operador en corresponsabilidad con la familia. Por otro lado, la percepción positiva está sujeta al control de las conductas indeseadas, han controlado los ataques epilépticos. Dentro de las actividades terapéuticas referidas a Alba por el equipo profesional, se encuentran las estrategias conductuales para la aprobación o reprobación de conductas con refuerzos positivos, las salidas a espacios abiertos, practicar deporte, los grupos focales con los familiares y el tratamiento farmacológico.

“Por eso los medicamentos de ella son [...] a unos niveles muy altos porque ella necesita estar controlada. [...]. En la permanencia en el operador 3 les crearon un cuadro de caritas felices y si nosotros hacemos las cosas bien entonces nos dan

una carita feliz, etc. como a los niños, y mire que Alba tuvo un cambio, ella antes era agresiva, grosera peleaba con las compañeras, les pegaba [...] están muy pendientes si no tiene los medicamentos, avisan y nosotros tenemos que conseguirlos, sí, son costosos, pero en el momento toque pues toca, porque no se puede descuidar esa área de la salud de ella.”

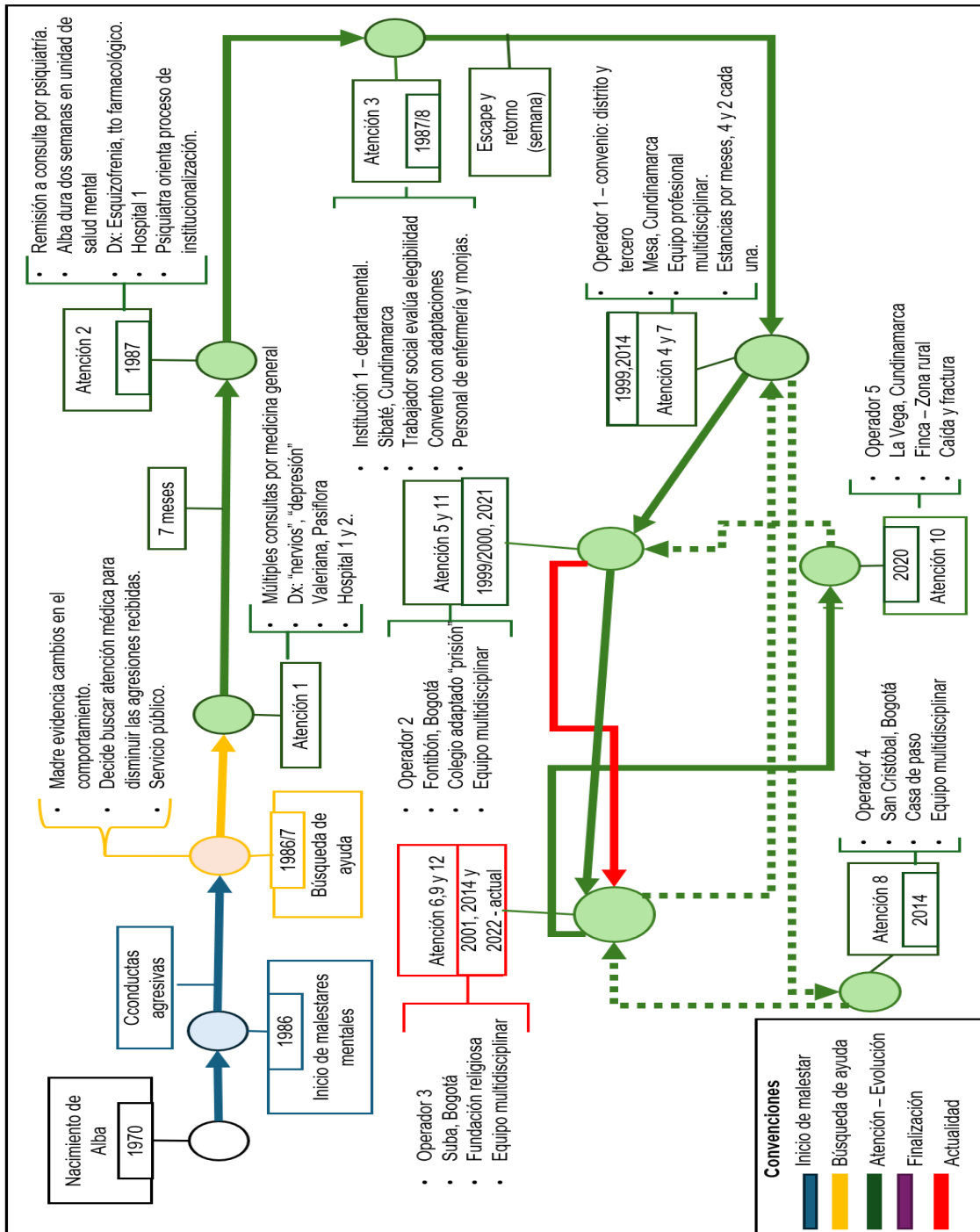
Haciendo énfasis en el tratamiento farmacológico se destacan narrativas que relatan sufrimiento emocional por los efectos secundarios, el desconocimiento de los motivos del cambio y la baja percepción de capacidad para controlar la situación que Alba y su familia atravesaron en varias ocasiones durante todo el itinerario. Se presentaron situaciones donde Alba estuvo en estado de somnolencia de manera prolongada, con sialorrea, e incluso con disminución del control de esfínteres de manera parcial durante su estancia en algunos operadores y centros de salud, y que han motivado el realizar supervisión familiar frente a estos episodios.

“[...] y ya sabemos que nos van a hacer una videollamada y nosotros vamos a estar preguntando ¿por qué le van a dar ese medicamento? ¿cómo se lo van a ajustar? y el médico nos va a contestar.”

Finalmente, si bien la evaluación al proceso en general es positiva, aun cuando se han presentado situaciones que son descritas como maltrato, descuido, silencios ante reclamos y encierro (en espacios cerrados y pequeños), Esperanza considera que la forma en la que opera la SDIS en las contrataciones con terceros han exacerbado un alto sufrimiento familiar, donde la emocionalidad de ambas partes, tanto en Alba como la familia ha sido afectadas.

“[...] le decía yo (a la trabajadora social): “no, es que imagínese ahorita estamos que, hasta marzo, ¿y en marzo qué va a pasar?” vuelven y los sacan, vuelven y se los llevan lejos [...] y entonces es muy difícil así, ¡¿y lejos que la saquen fuera de Bogotá?!, ¡terrible, terrible, terrible!”

Figura 4-5: Representación gráfica IT – Alba



Elaboración propia

4.2.5 Beatriz - Armando: “entonces ellos van de lado a lado, los van trasladando...”

No fue hasta los controles con Ortopedia en la Clínica 3 que Armando fue remitido a psiquiatría, pues, como narra Beatriz, fue este especialista quien la escuchó por primera vez sobre los cambios en Armando. Dadas las condiciones socioeconómicas, el ortopedista sugirió continuar la rehabilitación física e iniciar la consulta de psiquiatría en un hospital reconocido en Bogotá. Armando fue valorado por un psiquiatra destacado en el Hospital 4, el cual se encuentra cerrado desde el 2001.

El psiquiatra le ordenó iniciar controles periódicos, Hospital Día, y le prescribió medicamentos. La cotidianidad de Armando se vio fracturada. Su desempeño escolar empezó a decaer, la relación con sus hermanos se deterioró y las posibilidades de ayudar en casa se vieron afectadas. Ya no tenía cómo sostener un trabajo y hacer mercado. Las personas que estaban en su red social hicieron lectura de los cambios en su conducta y ello le significó la incorporación de otro fármaco en su esquema de tratamiento. Fármacos que fueron suministrados en los alimentos, ocultos a simple vista.

“Me dijo que: “¿qué pasaba? ¿qué había pasado con él?” entonces yo le conté, le dije: “la verdad, él está en tratamiento con psiquiatría porque a él algo me le pasó en el cerebro, entonces está en tratamiento con psiquiatría” entonces ya él no terminó de estudiar porque las crisis le empezaron a dar más fuertes. [...] Eso lo torcía horrible, pues según ellos, era para contrarrestar un poco el otro medicamento, pero no, resulta que no era así porque a él lo complicaba”.

Pasaron tres años. Armando cursó con crisis cada vez más frecuentes y difíciles de contener. Las crisis fueron identificadas por Beatriz como situaciones donde se presentaban soliloquios, hetero agresión dirigido a objetos y a miembros de la familia. Beatriz recurría al Hospital 4 cada 15 días, donde él permanecía hospitalizado tejiendo una estrecha interacción con los servicios de salud. Dada las mejoras temporales de la situación laboral de Beatriz, ella decidió cambiar de IPS, aunque ello no significó una mejora en la calidad de la atención.

“Entonces cuando él empezó ya con su enfermedad... Es tan horrible esta enfermedad que es degenerativa. Él estuvo bueno... ya por tres años estuvo

controlado y ya después se descontroló totalmente. [...] Cada vez en lugar de progresar era peor [...] y ya él estuvo hospitalizado en varias partes”.

El itinerario terapéutico de Armando continuó en la clínica donde estuvo hospitalizado en repetidas ocasiones. Lugar donde fue violentado no solo por los maltratos de un enfermero, la negligencia del personal tratante y golpeado por sus compañeros de pabellón, sino por el silencio de la clínica ante los reclamos de Beatriz. No obstante, no había otras opciones por la que Beatriz pudiera optar, era lo que había y podía acceder.

Posterior a la pérdida de empleo de Beatriz. Armando fue recibido en el servicio de hospitalización en varios hospitales de la red pública del distrito. Su estancia en casa era cada vez más corta. Su habitación se encontraba separada y las salidas a la calle eran más habituales. En el hogar había dos realidades, en una Beatriz trataba de contener la situación crítica, y dar la mejor respuesta ante algo desconocido para ella; y otra, vivida por Armando quien no reconocía a su familia, desde su perspectiva eran captore de quienes debía protegerse sin importa qué.

Es por ello, que, ante la colisión de estas dos realidades, en última instancia, se recurrió a una prestadora de servicios lo más pronto posible. La ambulancia jamás llegó, entonces se vieron obligados a contactar con la Policía para el transporte de Armando.

“él odia a los policías, porque a él lo trataron muy feo, ese día le pusieron revolver, me lo amenazaron, entonces yo les dije: “hombre, no sean así que es que él no es ningún ladrón, ni es ni un matón [...] tengan un poquito más de calma con él, él es una persona enferma” y “ay, qué tal si nos tira” me decían, yo: “pos cómo les va a tirar, ustedes lo tienen esposado”, además lo cogieron entre cuatro, cinco.”.

Los ingresos hospitalarios siempre fueron caracterizados por la confrontación entre Armando y el personal de urgencias. Realidades en conflicto, cuya solución dentro del contexto de atención en salud fue la restricción mecánica condicionada a la respuesta ante la medicación. Beatriz refiere que estas situaciones eran bastante críticas para Armando y para ella, pues se sentía muy mal al ver a su hijo en un estado de somnolencia y con una reducción importante el componente motor.

Desde ese punto, se dieron una serie de situaciones que marcaron la trayectoria de atención y de vida de Armando quien tenía 18 años aproximadamente. Trayectorias que

ya estaban estrechamente relacionadas pero que se unieron de manera permanente. La patrulla lo llevó al Hospital 3 de la red pública. Allí, Beatriz narra que le realizaron un procedimiento que incorpora lo que para ella fue electrochoques en el cráneo.

“y yo ese día pensé que me lo habían matado. Eso le disparó peor la enfermedad. A él siempre allá... pues lo normal, que siempre los mantienen amarrados, a él le daban fármacos y además de eso, pues los electrochoques, que a él eso no le sirvió para nada [...] él ya se había vuelto cliente del hospital 3”.

Sin embargo, frente a las continuas hospitalizaciones, más de 15 en cortos periodos de tiempo, en esta puerta giratoria se dieron dos puntos de quiebre. En un primer momento, la trabajadora social del hospital 3 comunicó de forma amenazante, según lo expresa Beatriz, que “Armando estaba en *una lista negra*, ya no había más nada que hacer, no se puede tener más tiempo ahí”. Ante la situación, ya precaria, la familia no sabía que hacer, por lo que recurrieron a la Defensoría del Pueblo, donde se denunció la situación y se retornó nuevamente a la dinámica de la puerta giratoria.

“Las hospitalizaciones de ellos son bastante costosas... Entonces yo no, pues sin empleo, en una situación bastante precaria, entonces no, yo no podía, [...] entonces me dijo: “tenga en cuenta que su hijo aquí ya está vetado y no lo vamos a volver a recibir, no lo vuelva a traer aquí””.

Posteriormente, en un segundo momento, las respuestas institucionales del distrito condujeron a la fusión definitiva de las trayectorias. Ante las posibilidades de vida de Armando, planteadas por un importante actor de una entidad del distrito, Beatriz con la asesoría de este personaje no volvió a ver Armando, ni tampoco regresó al Hospital 3 con la ropa limpia “me duele en el alma, eso fue muy duro para mí”.

“Que si yo iba a permitir que mi muchacho siguiera así en ese lleve, traiga, lleve, traiga, que qué pasaba, que qué yo necesitaba, le dije yo; “doctor, pero yo no, ¿qué hago? yo en este caso no puedo hacer nada, ¡ayúdeme usted si tiene el medio!” Entonces él me dijo: “yo voy a hacer lo posible por ayudarla para que a él lo institucionalicemos” [...] yo no quiero verlo en la calle con un costal, que de pronto lo maten, uno no sabe, y yo creo que sumercé tampoco”, entonces le dije: “pues claro doctor, eso no puede ser así”.

Entonces Armando, ya con 19 años, duró dos o tres meses en estado de abandono hasta que le encontraron un cupo para la atención brindada por el distrito. La atención incluye lo que es interpretado por Beatriz como: “tratamiento médico, su techo, su comida, una estadía como en casa. Sí, todo: psiquiatría, (controles de) oftalmología, odontología, todo lo que la ley cubre”.

El hecho de pertenecer al cuidado del Distrito ha significado en la interacción con terceros de manera frecuente, y al igual que la narrativa de AL, con quien comparte este destino, Armando ha permanecido por diferentes periodos de tiempo en Chía, Cota, La Mesa, Fontibón y Suba, con diferentes operadores y equipos profesionales tratantes.

Él permaneció en el hospital en Chía (operador 6) durante cuatro años. El espacio era similar a la hospitalización, era un lugar amplio, rodeado por rejas, esquema de seguridad, tenía cancha de fútbol, cafetería, etc. Para ese entonces Beatriz se hizo pasar por su hermana para visitar a su hijo, temiendo a una represalia por desobedecer a las indicaciones que recibió antes de dejar a su hijo; no obstante, notó que no había implicación alguna si ella iba en representación propia, por lo que Armando ha recibido desde entonces visitas, al menos dos veces por mes, de su mamá.

“[...] yo dije: “qué caray, si he de ir a la cárcel por ir a visitar a mi hijo, que así sea” pero no, bendito sea Dios”.

Posterior a la finalización del convenio entre operador y distrito, fue trasladado a Cota (operador 7) donde vivió en una casa afueras del casco urbano del municipio, propiedad que pertenecía al clero y que era operado por una fundación reconocida. En este último duró otros tres años. El espacio es descrito como una casa finca, similar a dónde se encuentra actualmente “Ellos tenían cultivo, ellos tenían... un buen espacio, había espacio, buena ventilación, eran habitaciones de ocho, y había mujeres y hombres, pero aparte”. Luego, se finalizó el convenio y mientras se definía el ganador de la licitación, Armando fue traslado a La Mesa por seis meses.

“[...] Era muy bonito el lugar, pero era como en la selva. Ellos, qué pecao, a mí me daba mucho pesar porque pues a pesar de ser muy bonito y atenderlos bien, ellos vivían como hacinados porque uno cogía bus hasta La Mesa, y de ahí para arriba tocaba coger un carro que lo llevara uno hasta la institución [...] jay me dio una

tristeza! pues a pesar de ser tan bonito: “(suplicando) por favor, dígales, hable, señora hable para que nos trasladen de aquí, nuestra familia no viene porque...” y uno no podía ni llamar, es que imagínese, estaban en una montaña. ”

Una vez definido el ganador de la licitación, Armando fue trasladado a una institución en Fontibón. En ese lugar duró un año. Año que es descrito como malo según la percepción de Beatriz sobre la atención que recibía él y sus compañeros. Beatriz narra que encontraba a su familiar en cuestionables condiciones de aseo en general, en crisis, y las posibilidades de comunicación con el equipo tratante eran pésimas pues al buscar a algún profesional, era remitida por el personal tratante, pero no encontraba a la persona o esta no se encontraba en el centro.

“En Fontibón nunca conocí las habitaciones... es que Fontibón era una casa que había sido un colegio y era muy desagradable, pues por el desaseo también, ellos ahí era como si estuvieran una cárcel porque era un patio donde ellos estaban todos y cuando querían dormir ellos se acostaban en cualquier parte, era como una cárcel, era muy horrible”.

Armando retornó a Cota, en la casa finca, pues se finalizó el convenio con ese operador, y logró ganar nuevamente el tercero que operaba en Cota. Estuvo otros tres años allá hasta que producto de otro concurso del distrito, resultó en Suba bajo otro operador donde se encuentra actualmente cerca de tres años. Beatriz se refiere a los centros como si fueran hospitales por su estrecha relación con la interacción de su hijo con el equipo tratante: jefe de enfermería, auxiliares de enfermería, terapeuta ocupacional, educadora especial, educador físico, psicólogo, trabajadora social, psiquiatra, entre otro personal a cargo de limpieza y seguridad.

Por lo tanto, en la actualidad Armando se ha encontrado inserto en las dinámicas que se tejen en los diferentes centros donde ha vivido, siendo los centros de atención interna, quienes ocupan gran parte de su itinerario. En ese sentido se configura una normalidad diferente donde participa en las actividades según los tiempos y los lugares dispuestos por el equipo, dejando las actividades de los diferentes profesionales a la voluntad de cada participante; de acuerdo con lo referido por el equipo a Beatriz, Armando comparte habitación, toma su medicamento administrado por el personal, participa en las actividades de huerta, salidas a zonas rurales del departamento (propiedades del tercero), va a la misa

que se da en la iglesia que se encuentra dentro de la propiedad, y asiste regularmente a otras actividades.

Su esquema farmacológico ha cambiado desde la valoración inicial a los 12 años; se ha incrementado en la concentración y se han suspendido e incorporado otros. Sin embargo, Beatriz refiere que el esquema actual *le mantiene controlado* (sic), bien, aunque viviendo en otra realidad, una que ya no es congruente con la actualidad, como si estuviera congelado en las situaciones vividas cuando era quien proveía en el hogar, era trabajador y estudiante.

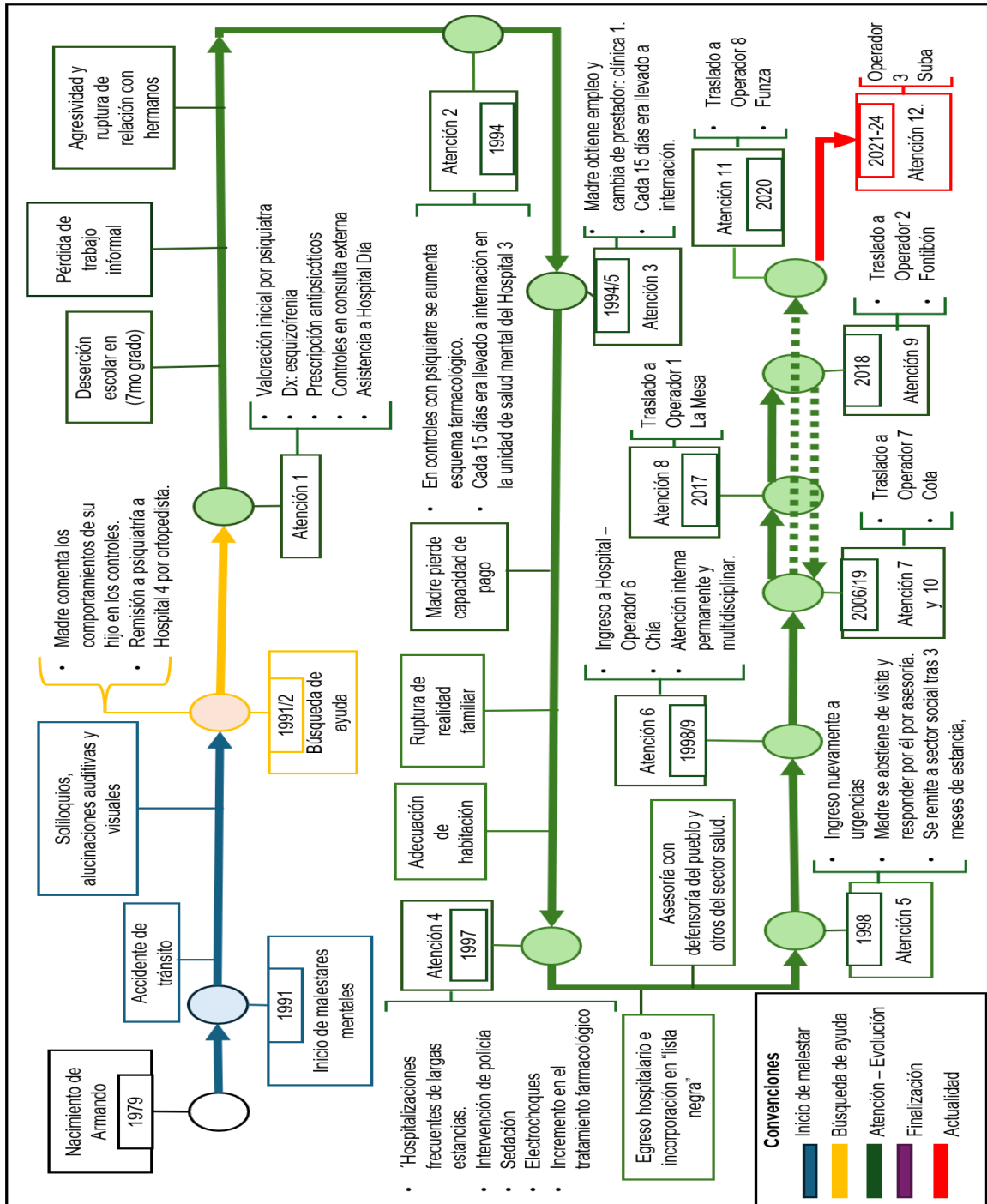
“Ahora mismo, es más tranquila (la vida de Armando), él está como más estable, llamémoslo así, en su mundo. Que él, él es realista en cosas, pero tiene más recuerdos de antes que de ahora, él se aferra mucho de que va a trabajar porque como él sí trabajaba, entonces él va a trabajar para ayudarme”.

Las posibilidades de estar fuera de manera permanente están restringidas y con pocas posibilidades. Armando si bien es visitado por su madre y hermanos quienes realizan salidas parciales alrededor del barrio, no cuenta con las condiciones necesarias para permanecer afuera de la institución. Así lo afirma Beatriz, quien después de estar en Medellín por varios años regresó a Bogotá, y vive en la casa de su hijo menor, a quien lo cuida tras un evento en el que este último, perdió una extremidad inferior.

La atención actual que ha recibido Armando es valorada positivamente por Beatriz, quien interpreta no solo de la apariencia física de su hijo sino también de su comportamiento dentro de la institución y la interacción frecuente con los servicios profesionales, como los criterios para definir cuál es el escenario adecuado para su hijo. Por lo que, si bien se han presentado situaciones de cuestionamiento y reclamo, estos han sido escuchados y solucionados.

Finalmente, Beatriz enfatiza en la importancia de que Armando y sus compañeros permanezcan en la institución actual por el resto de sus vidas. Destaca la calidad de la atención y el ambiente propicio que encuentran en este lugar. Para ella este aspecto es fundamental y manifiesta que cuando los trasladan a otros lugares la adaptación se vuelve difícil a pesar de las afirmaciones de los profesionales del equipo.

Figura 4-6: Representación gráfica IT – Armando



Elaboración propia

5. Los puntos críticos de la narrativa común

En el ensamblaje de las narrativas se encuentran seis puntos críticos en los IT, que constituyen la narrativa común. Estos puntos se ordenan por las interacciones que realizaron las personas con los recursos formales de la ASM en Bogotá, en el devenir temporal y situacional que marcó los senderos de la vivencia del TMG. Los puntos críticos son: (1) las rupturas del tejido de la vida y detección de la primera crisis; (2) la búsqueda inicial de ayuda, sentimientos de insuficiencia y una muerte; (3) entre esperanzas y ayudas limitadas; (4) malestares exacerbados, incertidumbres y *una lista negra*; (5) Desesperanzas, frustraciones, voces otras e institucionalización; y (6) tejidos con quiebres, resistencias y permanencias.

5.1.1 Sobre las rupturas del tejido de la vida y la detección de la primera crisis

El inicio de la vivencia de los síntomas en cuatro de las cinco personas ocurrió en la infancia y adolescencia, mientras que el último se detectó en la última etapa de la vida. El tejido de la cotidianidad depende de las condiciones de vida que se gestaron durante la trayectoria vital. Analizando los senderos de las vivencias de Alba, Pablo, Leia y Armando, si bien se dieron en temporalidades particulares (Armando y Alba / Pablo y Leia) estuvieron configuradas por la posición social que ocuparon al nacer.

Esta posición se caracterizó por la pobreza y la baja capacidad adquisitiva: posibilidades reducidas para garantizar la seguridad alimentaria de la familia (Alba, Leia y Armando), sin vivienda propia (arriendo), el trabajo infantil (Armando), desempleo e inestabilidad laboral, sobrecarga en las cuidadoras (Alba, Armando y Leia), deserción escolar, y barreras económicas que limitaron el acceso a la educación exceptuando a Leia y Pablo, quienes ingresaron a la educación superior con el apoyo económico de familiares y de auxilios en

alimentación de la universidad, y, en salud, a una entrada al sistema por el sector público - hospitalario como beneficiarios.

Las rupturas del tejido de la vida incorporó la experiencia de tensiones y reconciliaciones en las relaciones interpersonales por lo que estas fueron claves en las narrativas. Se dieron dos expresiones diferenciadas frente a quienes detectaron la necesidad de ayuda. En primer lugar, está el silencio ante la creciente ruptura corporalmente auto percibida; en este se encuentra a Leia y Pablo quienes tras vivenciar los síntomas decidieron optar, por decisión propia, el consultar con un profesional de la salud y mantener reservada su experiencia del malestar; sin embargo, dada las rupturas en la vida cotidiana en la adultez joven, ambos comunicaron su sentir cuando ya no podían sostener el tejido de la cotidianeidad y hacer frente al malestar creciente.

En segundo lugar, están los familiares quienes fueron los primeros en detectar las rupturas. Estas se dieron en dos etapas vitales diferentes, una en la infancia y adolescencia tal como lo vivenciaron Alba y Armando, y la otra en la adultez mayor, correspondiente al sendero de Elena.

La detección temprana del malestar inicial de Alba y Armando fue llevada a cabo por los familiares, especialmente las madres. No es posible determinar el tiempo entre la primera señal percibida hasta la decisión de buscar atención, pero en las narrativas ubicaron los cambios en el comportamiento durante la adolescencia como el principal motivo para la consulta con actores del sistema de salud en la capital. Si bien Alba desde los primeros años de vida fue sujeto de cuidados diferenciales, al igual que Armando, no fue sino hasta que las conductas hetero agresivas de alto riesgo se volvieron más frecuentes e intensas en el entorno familiar, que se vieron obligadas a buscar atención fuera del hogar. Trasladando así a Armando y Alba a una dinámica de puerta giratoria que no resolvió las problemáticas y puso tensión entre la atención intrahospitalaria y el cuidado en el hogar.

En contraste, la experiencia de Elena y su familia se desarrolló en unas situaciones y temporalidades distintas, marcados por rupturas que se extendieron a lo largo de dos años, los cuales se ubicaron previo y durante la pandemia por COVID 19. Aunque estas rupturas ocurrieron en un tejido con condiciones relativamente menos adversas en términos de vivienda, seguridad social, seguridad alimentaria y relaciones interpersonales, la experiencia de los síntomas vívidos por Elena fueron interpretados por Estela y su familia

como una ruptura de la vida donde las realidades fueron fragmentadas en dos partes, y que, por tanto, debía ser atendida fuera del contexto familiar.

Las situaciones iniciales configuraron unas primeras crisis donde se tejieron subjetividades de un cuidado distinto, en lo que expresó en la narrativa de las informantes como una *necesidad de ayuda y/o tener control sobre sí* para aliviar el malestar inicial y poder retornar a una normalidad tejida en unas condiciones de vida desafiantes. Una vez agotados los recursos del subsistema popular acudieron al subsistema profesional occidental, donde se encuentra el marco formal de la ASM de la capital.

5.1.2 La búsqueda inicial de ayuda, sentimientos de insuficiencia y un fallecimiento

La atención inicial presentó tres entradas diferentes a los recursos formales en salud del subsistema profesional; cuatro en modalidad de consulta externa (tres en medicina general y uno en psicología), y el restante en el servicio de internación en una clínica. Las consultas con médico general se dieron al ser beneficiarios de un tercero, la consulta con especialista en psiquiatría se accedió por convenio al estar Alba pensionada, y los servicios de psicología de bienestar universitario fueron la primera opción al acreditar ser estudiante activa de la universidad.

Las temporalidades son diferentes en lo que respecta al año de ocurrencia por lo que para Alba (1986) y Armando (1991), la experiencia se sitúa en un momento previo a la reforma de la ley 100 de 1993. En ese sentido, asistieron a la red pública de hospitales del distrito quienes atendían a personas pobres (sic) dentro del subsistema del extinto Sistema Nacional de Salud.

La elección de dónde y con quién acudir dentro de una oferta en salud mental se vio configurada por las posibilidades económicas en donde la capacidad de pago restringió las distintas posibilidades (ej. acceso con especialista u otro profesional); los tiempos de las personas se ajustaron a la disponibilidad del servicio y a la apretada agenda del prestador para tener consulta lo más pronto posible (horas, días o semanas según la demanda en salud que el prestador tenía en el momento).

En ese marco de ideas se presentaron cinco dinámicas diferentes que tejieron la interacción inicial frente a la tecnología de los servicios en salud. En la vivencia de Alba

los tiempos fueron poco oportunos en la búsqueda urgente de una respuesta y de un tratamiento a una situación crítica que requería de atención especializada e inmediata. Armando fue remitido por un especialista a un hospital particular, ya que el profesional tenía conocimientos previos sobre el trabajo de un psiquiatra reconocido en la capital. Elena fue remitida a una clínica reconocida por ofertar únicamente servicios de urgencias en salud mental, esto como decisión familiar quienes recibieron orientación dentro del subsistema popular ante el desconocimiento del qué hacer y a quién acudir en las situaciones críticas/urgencias en salud mental.

Leia optó por el servicio universitario sobre los recursos del actual sistema de salud donde se encontraba como subsidiada, pues ya conocía los tiempos de respuesta en experiencias previas de consultas con motivos diferentes. Pablo vivenció una consulta donde por recomendación médica se le indicó consultar con psicología y psiquiatría, siendo el único quien se encontraba fuera de Bogotá cuando inició el proceso de atención.

La atención recibida incluyó la valoración inicial en consulta externa, remisión a otros profesionales (Leia, Pablo, Armando y Elena), la prescripción de tratamiento farmacológico de origen natural (Alba) y sintético (Armando y Elena), la formulación de un plan de tratamiento con controles periódicos y asistencia regular en hospital día (Armando) y la internación en la clínica (Elena). Todas las respuestas se caracterizaron por estar en una lectura principalmente biomédica que situó el malestar de la persona y su familia como un objeto patologizado de carácter individual, que requeriría de la interacción del sujeto “enfermo” con un diagnóstico psiquiátrico para acceder a tecnologías de salud que fueron percibidas como insuficientes.

Si bien las respuestas en la atención fueron plurales en cada itinerario, estas no lograron dar una solución o no fueron sostenidas en el tiempo, por lo que la ruptura de la vida fue incrementada en diferentes ritmos. Se obtuvieron cuatro resultados diferentes frente a la primera interacción: suspensión, continuación del tratamiento, búsqueda de ayuda especializada y la muerte de Elena.

Por un lado, en las narrativas de Leia y Pablo se dio una ruptura de forma lenta; ellos suspendieron la atención por más de tres años por la fragmentación de la relación terapéutica, los sentimientos de insatisfacción relacionados con la mala calidad en la escucha y las explicaciones insuficientes otorgadas por los profesionales, sumado claro,

al cambio de ciudad que vivió Pablo. Por otra parte, la atención recibida por Armando trajo consigo efectos secundarios importantes en el comportamiento motor (esquema farmacológico), la suma de la consulta externa y las sesiones en hospital día lograron sostener por dos años el tejido la vida cotidiana del adolescente, sin embargo, no fue suficiente y requirieron una segunda consulta.

Para Alba y su familia, la primera interacción con la consulta con medicina general representó una barrera para el alivio del malestar sentido, en tanto la prescripción farmacológica no daba resultados. Desde la interpretación familiar, la pasiflora y la valeriana no redujeron el comportamiento calificado como agresivo y los médicos tampoco posibilitaron la consulta con psiquiatría infantil. Situación que condujo a una insatisfacción con las explicaciones de los profesionales y de los tratamientos que fueron centrados en lo farmacológico. Pasaron meses acudiendo al servicio de consulta externa para su remisión con psiquiatría y durante este tiempo, la ruptura del tejido de la vida cotidiana en familia se estaba incrementando de forma acelerada hasta que acudieron a un segundo nivel de atención.

Finalmente, la ruptura total de la vida se expresó en el sendero de Elena. Las acciones y omisiones en la atención interna temporal en la clínica sugieren un fracaso del modelo biomédico en situaciones donde el sistema de salud estaba en crisis por la pandemia por COVID 19. Son materia de investigación las actividades de control y vigilancia realizadas por el personal asistencial, las decisiones del especialista en un ingreso que no era esperado ni solicitado por los familiares pero que aceptaron ante la orden médica del plan de tratamiento, y las cuestionables medidas administrativas en la asignación de camas.

5.1.3 Entre esperanzas y ayudas limitadas

Los cuatro resultados de la primera interacción, si bien se dieron en temporalidades diferentes: en años de ocurrencia y tiempos de espera entre el inicio del malestar y la primera consulta, condujeron a la no satisfacción de las necesidades en salud de las personas consultantes y sus familias. Sin embargo, la experiencia de la enfermedad fue incrementándose. Por tal motivo, aún se tenía las esperanzas de encontrar respuestas congruentes con el saber propio y un tratamiento con un profesional diferente que fuera satisfactorio. Esto dependía en el devenir intersubjetivo de las interacciones simbólicas que abarcan los modelos explicativos y las acciones de tratamiento, en donde se tienen

expectativas de recibir información que de sentido y orden a las experiencias de la vida cotidiana.

En este punto crítico se encuentran dos modalidades de atención: la consulta externa y los ingresos a unidades de salud mental en una dinámica de puerta giratoria. Las internaciones en las unidades cumplen la función, según las interpretaciones de las narrativas, de estabilizar los síntomas. Las consultas externas corresponden a Leia y Pablo, y los ingresos frecuentes a Alba y Armando.

Las decisiones en esta etapa involucraron nuevamente a los miembros de la familia a excepción de Pablo, y, reaparece nuevamente la incertidumbre del qué hacer. Este sentimiento se presenta ante las experiencias insatisfactorias emergidas de la interacción con lo que supone es la única ayuda posible o la mejor a la cual se puede acceder en el momento. Leia sería persuadida por su hermano mayor y su pareja ante los episodios depresivos recurrentes, Pablo ingresaría por el creciente malestar en su cotidianidad: insomnio, pensamientos obsesivos, etc., las elecciones sobre Alba y Armando aún continuaron sobre las madres.

En ese contexto, se dieron cuatro tipos de vinculación durante este punto crítico. El acceso particular para consulta externa con psiquiatría y psicología (Leia), los servicios de salud de bienestar universitario con médico general y psicología (Pablo), los ingresos hospitalarios por urgencias en las unidades pertenecientes al subsistema público del SNS (Alba), y la internación en la clínica 1 como beneficiario del régimen contributivo (Armando). Este último, se sitúa en posterior a la aprobación de la reforma la cual creó el SGSSS, donde la madre al adquirir un empleo temporal tuvo la capacidad de pago para asumir una atención diferente, esto, con la creencia de que la calidad de la atención iba a mejorar por el hecho de pagar un monto en el servicio de salud. Situación que fue contraria.

De acuerdo con los hallazgos, el ser ingresado en modalidad interna temporal ya sea en hospitales bajo el subsistema público del extinto SNS o en clínicas, en la dinámica tercerizada por la afiliación y convenios en el régimen contributivo, no representó una mejora en la atención. Ambas ofertas en salud incorporaron un tratamiento biomédico centrado en el control de síntomas mediante el encierro en un pabellón, la restricción mecánica necesaria, la administración de fármacos y la interacción principalmente con personal de enfermería y psiquiatría. Los resultados no fueron satisfactorios, cada 15 días

eran ingresados nuevamente. En el caso de Armando se dieron episodios de maltrato por negligencia y violencia física.

El panorama anterior también se expresó en la consulta externa que vivenció Leia y Pablo, en donde tampoco lograron encontrar respuestas que aliviaran su malestar. Ambas realizadas en una temporalidad más próxima en comparación con Alba y Armando, aunque todos con tratamientos similares donde el fármaco fue la ayuda que recibieron como lo primordial en la atención.

5.1.4 Malestares exacerbados, incertidumbres y una lista negra

Este punto crítico se ubica posterior a las múltiples y reiteradas interacciones con los recursos formales de la atención en salud en Bogotá, que fueron en su mayoría, consulta externa; también evidencia una baja resolutivez en las problemáticas vivenciadas. Se caracteriza porque las experiencias de la totalidad de los y las informantes fueron exacerbadas hasta el punto de sentir rupturas severas que demandó la atención en internación. Contextos en donde las personas interactuaron en un tejido social hostil que delimitó lo normal y lo anormal expresado en las interacciones constantes entre el personal que debe normalizar y controlar (del saber biomédico) y los “enfermos”. Esta experiencia marcó los senderos de las vivencias con significaciones alrededor de lo que es estar loco, anormal, ajeno, irracional, inferior, inhumano, objeto de tratamiento.

Las prácticas ejercidas en estos escenarios situaron a la persona como culpable de su propio sufrimiento despojándole de toda subjetividad: se silenciaron sus voces y el conocimiento sobre sí mismo. En estos entornos el discurso y saber biomédico se impusieron como la única autoridad en el ordenamiento de las actividades, los tiempos y el espacio que debían ocupar las personas vistas como -objetos- enfermos.

Posiblemente Alba y Armando ya han sido despojados de la capacidad jurídica de decisión sobre sí mismos. Esto último requeriría una investigación diferente que analice históricamente la figura de interdicción y sus antecedentes, y evaluar el impacto de esta normativa colombiana en las trayectorias de vida de las personas declaradas interdictas.

Al igual que en el punto anterior, el acceso estuvo marcado por una diferencia en la afiliación. Leia ingresó de manera particular a la Clínica 2 por orientación de la pareja del hermano, quien es profesional de la salud; Pablo consultó los convenios de su EPS, en

donde se encontraba como contribuyente y dada la urgencia de su vivencia optó por la ayuda más factible: la Clínica 1. Alba permaneció en el subsistema público (SNS) y Armando, por la pérdida de capacidad de pago de la madre, salió del régimen contributivo y reingresó al bucle de puerta giratoria en el Hospital 3.

Alba fue remitida al sector social a cargo de la Beneficencia de Cundinamarca por orientación del psiquiatra (1987). Los tiempos de estancia hospitalaria de Armando se prolongaba con cada ingreso hasta que fue ingresado a una lista negra para vetarlo del servicio en el Hospital 3 (1997), lo que se expresó como “[...] *ya no había nada más que hacer, no se puede tener ahí*” (Beatriz, respuesta de la trabajadora social), reflejando esto la baja efectividad en la resolución de las problemáticas vividas. Finalmente, Leía y Pablo (2021) permanecieron 10 y 6 días, respectivamente.

En general, la satisfacción percibida fue baja respecto a la atención en los contextos intramurales de los hospitales y clínicas. No se obtuvieron resultados diferentes a los ya vividos con anterioridad: fueron insuficientes, limitados e incluso generaron malestar ante las violencias que fueron observadas y/o vividas en primera persona. Sin embargo, en el sendero de la vida de Armando y Alba eran la única opción posible conocida por la familia, por lo que la orientación recibida en las consultas con el psiquiatra fueron fundamentales para dar continuidad a esta atención hasta que fue insostenible y orientaron dar continuidad en el sector social.

En la narrativa de Leía y Pablo se concluye que la atención intramural no contribuyó al alivio de los malestares, sino que fueron facilitadores de este, y, que si sintieron avances y mejoras fue debido a la interacción y apoyo entre pares (Leía), y el alivio de haber salido de ese lugar para nunca volver (Pablo). Situación que plantea una permanencia de la baja capacidad resolutoria que en el pasado se gestionó, por voces otras (autoridades en salud, bienestar social, etc.), con el paso de las personas de un sector a otro: el sendero de Armando y Alba.

Las diferencias de las temporalidades, las condiciones de vida, las ofertas de servicios y modalidades de ingreso marcarían un hito en este punto. Las reformas en la atención en salud han traído consigo la disminución de los días de internación/hospitalización que pueden estar relacionadas con la lógica de desinstitucionalización basada en un interés económico que media los procesos de ingreso y egreso autorizados por psiquiatría.

Sumado a ello, en el país las respuestas de base comunitaria son marginales, por lo que los pabellones de salud mental de los hospitales y las clínicas especializadas son la ayuda principal a las que acuden las familias y las personas con TMG.

5.1.5 Desesperanzas, frustraciones, voces otras e institucionalización

Las experiencias en este punto se tornan en dos patrones: en el ingreso al sector social administrado por el distrito capital y operado por terceros en lo denominado como atención interna, y, por otro lado, la desesperanza y frustración en la búsqueda de profesionales *psi* con un enfoque que conecte con lo otro desde una perspectiva humana, empática, resolutive y no genérica.

El inicio de la atención interna estaría relacionada con la reforma al Departamento Administrativo de Bienestar Social -DABS- durante la alcaldía de Paul Bromberg, la posterior entrada del Plan de Desarrollo *Bogotá para VIVIR todos de mismo lado*, en donde se incluyó el programa *ciudad fraterna* de Antanas Mockus en el 2001, este incorporó el proyecto de 7311 para la atención integral para adultos con limitaciones físicas o mentales (sic), que posteriormente tendría por nombre *proyecto de discapacidad*, y que sería administrado por la ahora SDIS en la subdirección para la discapacidad como producto de reforma en el sector social en la alcaldía de Luis Eduardo Garzón (Decreto 556/2006). Lo anterior supone una etiqueta diferente relacionado con la tercera dimensión de TMG, y, el cumplimiento de unos requisitos institucionales para acceder a los servicios de este sector en una modalidad interna.

En ese contexto, a finales de los 90's e inicios del tercer milenio, Alba y Armando entraron en un sendero que fusionó la atención y la vivencia, dando paso a la trans-institucionalización, donde ya no existen los extintos asilos de locas o manicomios, pero sí centros de protección que serían ya no administrados por la caridad sino por los impuestos recaudados, y bajo un servicio que es operado por licitaciones ganadas por fundaciones, que como se identificaron y describieron en los hallazgos produjeron dinámicas donde se trasladó la "locura" de los hospitales ubicados en Bogotá a otras instancias en Cundinamarca: Sibaté, Chía, Cota, La Mesa, Funza, donde en los últimos años, se ha permanecido en diferentes localidades de la ciudad.

La atención integral de este sector se diferencia así misma del sector salud, por lo que su dependencia, organización y funcionamiento son diferentes. Implica una estancia permanente en un centro en corresponsabilidades con familiares. No obstante, involucra dentro de su equipo de profesionales disciplinas que han estado en el sector salud: psiquiatría (con una menor presencia), jefe de enfermería, trabajo social, psicología, educadores especiales, terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia, licenciados en educación física, auxiliares de enfermería, entre otros, que, habría que investigar cuál es el punto de inflexión que los y las diferencia de un sector a otro, si es solo por temas de estar en un sector o si los perfiles y propósitos son diferentes, y por supuesto, evaluar la efectividad de los proyectos y programas.

Retomando el otro patrón, Pablo y Leia posterior a la internación, por iniciativa personal decidieron no retornar al punto que los llevó a estar internados. La frecuencia de asistencia a consultas externas fue disminuyendo y la búsqueda se vio principalmente entre las ofertadas por las IPS y profesionales particulares.

El cúmulo de conocimientos de ambos, producto de la experiencia propia en contacto con los distintos recursos del sistema, les significó la interpretación del proceso diagnóstico como una práctica que es limitada al presentar una falla generalizada en todos los servicios. Lo anterior se expresa cuando el diagnóstico no se ajustó a las experiencias de los síntomas y estos son interpelados respecto al proceso e invita a cuestionar la precisión con las que se emiten diagnósticos y si es suficiente realizar este con un manual que sistematiza la conducta atípica en función de criterios.

Así mismo, este cúmulo les representó una anticipación respecto a las posibilidades de ayuda. Por lo que se expresa en una mejor capacidad para decidir que no quieren e incluso para dar respuesta *“esta vieja no sabe ni mierda de lo que está hablando [...] saben qué, pónganme a mí a hablar, yo lo hago mejor”* (Leia sobre una sesión de psicología), y una detección de situaciones donde actores del sistema invalidan sus sentires, generalizan las vivencias a una visión reducida y objetivizada de la enfermedad.

En ese marco de ideas, se encuentra en la narrativa común, una barrera que limita el sostenimiento de la continuidad de la atención y la adherencia al tratamiento. En el itinerario de Alba y Armando son dadas por otras voces, mientras que en el IT de Leia y

Pablo está dado por la disponibilidad de agenda y la decisión propia de no consultar con determinado profesional.

Se encuentra que, no hay una trazabilidad clara de la integralidad de la atención, pues si bien Alba y Armando están recibiendo diferentes servicios esenciales, hay dos situaciones problemáticas, la falta de articulación intersectorial para dar respuestas coordinadas, pertinentes, oportunas y suficientes a las necesidades, y la alta rotación del personal tratante. Este último, sea por las renunciaciones durante la ejecución del contrato o por el cambio de operador.

Estas suponen una importante desarticulación de los procesos de la atención que invitan a cuestionar ¿cuál es el centro: la experiencia o en la enfermedad? ¿Hay espacio para el reconocimiento de las subjetividades? ¿Por qué las respuestas se mantienen en lógica de los síntomas y no en las necesidades expresadas? ¿conocen a quienes están acompañando? ¿saben su historia de vida? ¿por qué están ahí? ¿cuáles sus preferencias y metas en la vida? ¿han terminado su escolaridad?, ¿hay interés del equipo por las personas? ¿qué motiva a las personas a renunciar o abandonar los procesos de atención? etc.

En última instancia, hay un desgaste importante en la búsqueda de ayuda en el marco del sistema de salud que incrementó las frustraciones y las incertidumbres. Desgaste que está relacionado con el cómo se llevó a cabo el proceso de atención, las múltiples consultas con diferentes actores, los resultados con baja o nula efectividad y la insatisfacción percibida. Situaciones que se presentaron sin importar la capacidad de pago: pago particular, régimen subsidiado o contributivo; la única diferencia entre estas se expresó en la rapidez de ingreso al servicio, siendo más oportunas y con una oferta amplia en la disponibilidad de otros servicios diferentes al de psiquiatría, psicología, trabajo social y enfermería.

5.1.6 Tejidos con quiebres, resistencias y permanencias

Al igual que en el punto crítico anterior, se encuentran quiebres, resistencias y permanencias expresadas en la actualidad en dos direcciones distintas de los IT, todas con una interacción menor con los recursos del sector salud. El cúmulo del conocimiento de Pablo y Leia, sumado a la desesperanza y frustración, condujeron a la discontinuidad del uso de los recursos formales de la atención en salud para dar centralidad a estrategias

de autoayuda que se tejieron como formas de resistencia ante un contexto que no da respuestas a sus necesidades.

En este quiebre se dieron dos expresiones: la interrupción total de uso de fármacos y asistencia a consultas en el IT de Leia aunque su círculo social optó por la afiliación a una EPS que tiene convenio con la Clínica 2, ante un eventual caso de internación ya rechazado por ella; y por otro lado, el decrecimiento progresivo en las consultas externas aunque con continuidad del uso de fármacos en el IT de Pablo.

Ambos encontraron una mejoría al ocuparse en actividades de lectura y escucha de contenidos filosóficos y otros, de un orden académico o de entretenimiento audiovisual, en donde se sintieron representados e identificados en las problemáticas vivenciadas. Así mismo, es destacable la perspectiva de Leia, la cual explica la ineffectividad de los tratamientos en un argumento que dista del terreno biomédico y cuestiona las estructuras sociales, al ser estas productoras de un proyecto de vida que enferma y castiga.

En contraste, se encuentran las resistencias y permanencias en la atención interna de Alba y Armando en el sector social administrado por la SDIS y operado por más de cinco terceros. En este proceso se da continuidad el protagonismo en las familias y el equipo tratante en cuanto a las decisiones de prolongar el servicio en la actualidad bajo una lógica similar a la institucionalización. Las resistencias frente a las dinámicas de la contratación y cambio de convenios la han realizado los familiares mediante acciones ante los profesionales y la SDIS por medio de tutelas, reclamaciones, derechos de petición, etc. para exigir la continuidad de la atención en los contextos donde percibieron mejor calidad; claramente con diferentes alcances y tiempos de respuesta que no han prevenido en su totalidad el vivir la experiencia de silencios, maltratos y negligencias.

A diferencia de los puntos anteriores, la satisfacción respecto a la atención ya no estarían en el retorno al tejido previo a las rupturas, pues el cúmulo de conocimientos de la familia les permitieron la incorporación de significaciones en torno una cronicidad distinta de las vivencias de otras enfermedades. Por lo tanto, dentro de las narrativas se sitúa la aceptación de la irreversibilidad de la condición de salud y la evolución progresiva de la enfermedad en un intercambio de significaciones en grupos focales, donde el discurso profesional interiorizado por Beatriz y Esperanza, réplica el carácter biológico, individual e

hiper-medicalizante, que margina las posibilidades de un entendimiento distinto, que contemple las perspectivas sociales y culturales en la salud.

En ese sentido, las mejoras percibidas van en sintonía en las condiciones en la que viven Alba y Armando en una lógica que se centra en el control, la supervisión permanente de un equipo profesional, la estancia en un contexto espacial aceptable, la apariencia física y lo referenciado por sus familiares. Expresándose lo anterior en la administración continua de los medicamentos, la participación de actividades programadas: huerta, lavandería, limpieza de polvo, talleres, etc., la convivencia, la presencia de un equipo multidisciplinar que realiza reportes sobre sus acciones y se comunica mediante interacciones frecuentes vía telefónica o presencial con el familiar, y las condiciones materiales del centro: habitaciones, baños, restaurante, espacios de esparcimiento, etc.

La demanda y decisión familiar por continuar este tipo de atención señala una ruptura irreversible y total de la vida cotidiana de quienes están en esta modalidad, donde en este punto se consolida y reiteran las reconfiguraciones las experiencias de las realidades. Es decir, las condiciones de vida y la no resolución de las necesidades en los puntos anteriores: desde la detección de la primera crisis y las continua e incontables consultas de la puerta giratoria, condujeron a una cotidianidad tensionada, a la suspensión de actividades productivas: educación y trabajo; a la progresiva restricción de la participación ocupacional en el contexto familiar; al encierro y no socialización; a las rupturas de las relaciones interpersonales en la familias y barrios; que resultó en la ruptura total al darse las apropiaciones del discurso del “enfermo”.

Los hallazgos sugieren que la gravedad de un trastorno no solo estaría relacionada con las dimensiones que por consenso se han definido: diagnósticos, duración y discapacidad, sino también por las características y capacidad resolutive de los servicios de salud mental. Se expresan en las experiencias de los cinco senderos analizados, donde no se situaron las necesidades en salud en ningún momento, y por ende, las rupturas se fueron incrementando hasta el punto de buscar ayuda en otros subsistemas y se optó por restringir el uso de los recursos del sector salud en situaciones muy críticas (decisión propia) o cuando sea referido como necesario (voces otras - profesionales tratantes de Alba y Armando).

A diferencia de Elena y su familia, quienes vivenciaron un itinerario terapéutico que fue abruptamente finalizado en menos de 48 horas, y cuyo malestar se encuentra actualmente

extendido en el cuerpo ampliado de la familia, quienes están sufriendo y resistiendo la pérdida de Elena y resisten en el sector de la justicia frente las barreras que han impedido la sanación y vivir el duelo con dignidad y tranquilidad.

Finalmente, la narrativa común indica un tejido de decisiones que es difícil de puntualizar o individualizar dada la complejidad de las vivencias y las características del sistema de salud en el que se insertan los recursos formales de la atención de salud mental en Bogotá. En ese orden de ideas, la decisión tuvo elementos que mediaron y determinaron el inicio, continuidad y finalización de la atención. Estos son: el cúmulo de conocimientos personales y familiares que se enriquece de las experiencias, la capacidad de pago, la afiliación de una EPS, la vigencia de los convenios EPS-IPS, la disponibilidad de agenda, la oportunidad de respuesta, las remisiones y las autorizaciones de las órdenes médicas.

Por tal motivo, a continuación, retomo los hallazgos y análisis para situarlos y discutirlos con los contenidos explorados en el campo de la salud mental. Se encuentran tres paradas: senderos investigativos con aperturas diferentes, pero con desenlaces comunes; entre esfuerzos y sufrimientos: un contraste con las realidades exploradas; y se finaliza con los recorridos por los contextos de atención.

5.2 Aperturas diferentes con desenlaces comunes: senderos investigativos

Los hallazgos de este estudio exploratorio han revelado una serie de similitudes con investigaciones previas. Se destaca la decisiva participación de la familia y otros miembros del subsistema popular en la toma de decisiones y la búsqueda de ayuda (Benedetti y Kendziur, 2016; Muhl, 2019; Alegre, 2017; Araújo y Da Silva, 2021; Sánchez, 2014; Ardila y Martínez, 2021). Además, se ha observado que las posibilidades económicas juegan un papel crucial en el acceso a los servicios de salud mental (Muhl, 2019).

La vivencia de la incertidumbre sobre cuál ayuda buscar en situaciones de continuas internaciones, consultas y múltiples diagnósticos psiquiátricos también ha sido identificada como un aspecto relevante (Sánchez, 2014). Asimismo, se ha encontrado que la percepción que la persona tiene sobre la efectividad del tratamiento es determinante para su continuación (Ardila y Martínez, 2021; Muhl, 2019). Por otro lado, se destaca la realización de actividades de autoayuda como complemento o única opción (Saavedra y

Berenzon, 2014), donde el saber popular está ligado a la cultura en la que se sitúa el estudio en contraste con los hallazgos de Araujo y Da Silva (2021), en este viaje los recursos informales se centraron en la búsqueda de saberes estoicos e indagación de conocimientos occidentales y académicas por medio virtual.

Es destacable la presencia y determinante participación de los saberes biomédicos que se sitúan como verdad única en los IT, lo que es congruente con lo planteado por Stolkiner (2013) Muhl (2019), Castro (2021), Benedetti y Kendziur (2016). En tanto el contacto inicial para el diagnóstico incorpora la puesta en escena de interpretaciones alrededor de las experiencias de los síntomas, las representaciones del cuerpo y la vivencia de la cotidianidad (Saavedra y Berenzon, 2014), donde las necesidades y creencias son reducidas a explicaciones y acciones que dan un sentido discursivo que desconecta con lo humano (en palabras de Leia), estigmatiza, fragmenta y anula a la persona abriendo posibilidades de segregación, discriminación, medicalización de la vida y la producción de sufrimiento psíquico.

Las experiencias de haber vivido con un TMG marca una diferencia crucial en los senderos de la vida, tal como lo sostiene Castro (2021) cuando menciona que el ritual de diagnóstico condiciona la vida a una interacción permanente con las tecnologías en salud, y cuyo argumento se expresan en los cinco senderos. Estos se interseccionan de manera diferencial con los recursos formales de atención. En ese mismo sentido, el análisis arroja una serie de puntos críticos que se caracterizan por rupturas, quiebres, transformaciones y formas de resistir que van en sintonía con el entendimiento alrededor de lo que significa vivir con una etiqueta psiquiátrica.

El vivir con una etiqueta relacionada al TMG implica entonces, ser atravesado por un proceso desorganizador en un primer momento, proceso que al ser detectado busca ser restaurado mediante prácticas que dan un sentido para restablecer el orden (Saavedra y Berenzon, 2014). En caso de no lograr una restauración, se facilita la destrucción del mundo: irrupción de la enfermedad en la subjetividad y de las estructuras sociales (Sánchez, 2014) donde se despoja a la persona incluso de rol dentro de la familia (Benedetti y Kendziur, 2016) y se le destierra socialmente (Castro, 2020), y por consiguiente se destruiría el yo en estructuras de atención que perpetúan las dinámicas de la institución (Goffman). Lo que estaría compuesto por la reintroducción de un sentido que gradualmente se va integrando (Alegre, 2017) y apropiándose de la vida mediante los

discursos hegemónicos estigmatizantes en un complejo proceso de reconfiguración de identidad.

Los senderos también estuvieron marcados por el ingreso a la atención interna en diferentes momentos, al igual que en Castro (2021), se puede sostener que las personas durante la atención estuvieron gobernados y dominados por el saber biomédico. Saber que ordena las actividades, temporalidad y espacios que las personas deben ocupar, es decir, controlar sobre la experiencia del otro mediante diferentes mecanismos autoritarios y violentos.

Por consiguiente, al igual que las reflexiones de García (2013), Saavedra y Berenzon (2014), Benedetti y Kendziur (2016), Alegre (2017), es importante sostener como necesidad urgente y prioritaria en nuestro contexto nacional (Zaraza y Hernández-Holguín, 2016), el encontrar posibilidades de encuentro y reformulación de las ayudas en el subsistema profesional en una lógica de complementariedad y no en jerarquía de saberes.

Es esencial reconocer las tensiones que son históricas entre el enfoque que busca normalizar y el que da lugar a las experiencias (Garzón, 2017), para así identificar los actores en todos los niveles y transformar el relacionamiento de poder entre estos (Stolkiner, 2013), para dar posibilidades de reivindicación en la validez que tiene el conocimiento propio adquirido por la experiencia de vivir con un TMG en posibilidades de atención: la construcción conjunta y no sobre el otro, ampliación de escenarios autodirigidos, de grupos de apoyo operados por pares, acompañamiento terapéuticos en contextos reales (trabajo, educación, familia), etc.

Para lo anterior, es ineludible que se atienda el padecimiento, se escuchen los sufrimientos, se dé un lugar protagónico a las experiencias (Kleinman, 1988/2020; Saavedra y Berenzon, 2014; García, 2013; Garzón, 2017) y una reconfiguración del discurso de lo que significa un trastorno crónico y mental (Sánchez, 2014). Lo que lleva a un campo de saberes donde hay diálogos entre los enfoques, donde no se continúe en una visión reducida del problema: las explicaciones cerebro centristas e individuales que enfatizan el éxito del tratamiento en los fármacos. Claro, ello requiere el cuestionamiento de los intereses de la industria farmacéutica, los conflictos de interés de los psiquiatras y la rentabilidad de otras partes involucradas en el aseguramiento (Hernández-Holguín y Sanmartín-Rueda, 2018; Rojas, Castaño y Restrepo, 2018).

Igualmente, dentro de los senderos recorridos fue posible evidenciar la reconfiguración de la vida cotidiana producto de un modelo que Alegre (2017) nombra como de externalización. Pues la puja entre el contexto doméstico y hospitalario, sobre la responsabilidad terapéutica y la habitancia de lo nombrado como “enfermo” aún permanece en disputa, especialmente en contextos donde las opciones de atención son espacios que cercenan y marginan la posibilidad de otras alternativas de ayuda. Situación que es parcialmente resuelta en las narrativas sobre Armando y Alba en una asimilación y transformación contemporánea de la institución asilar en centros de atención interna.

5.3 Entre esfuerzos y sufrimientos: contrastes entre las realidades exploradas

Las narrativas reflejan el marginal cumplimiento de normativas que salvaguardan el derecho a la salud mental en Colombia y el sostenimiento de una vida en buenas condiciones. Por un lado, está la ley 1616 de 2013, el modelo para la desinstitucionalización que está en el olvido, y por otro, el desarrollo actual en materia de la atención integral y territorial. La normativa contempla la atención integral en salud mental como una respuesta orientada a las necesidades de la población que debe tener un enfoque familiar, comunitario, así como la gestión del riesgo centrado en el individuo en la lógica de aseguramiento y articulación de actores en los niveles de complejidad.

Las transformaciones normativas han ido en un sendero ideal en el que las realidades de las narrativas parecen distar. La ley 1616 de 2013 buscó posicionar como prioridad en la agenda nacional a la salud mental y garantizar el ejercicio de la salud mental como un derecho dentro del marco del sistema de salud colombiano. Las investigaciones de Hernández-Holguín y Sanmartín-Rueda (2018), y Rojas, Castaño y Restrepo (2018) plantean serias incongruencias entre los enfoques de la normativa y los ejecutados en el sistema de salud, incongruencias que se materializan en los derechos vulnerados y que, en esta investigación se evidenciaron en los cinco senderos. Se evidenciaron al menos 11 derechos vulnerados, incluso posterior al año de promulgación:

1. A la vida (Elena)
2. Los tratos en diferentes momentos de los IT no fue humanizada;

3. La información no siempre fue clara y completa respecto a las circunstancias relacionadas con el estado de salud, las contraindicaciones y efectos secundarios de los fármacos, otras alternativas de atención, etc.;
4. Las libertades fueron materia de cuestionamiento permanente especialmente en el ejercicio de derechos civiles de decisión sobre sí mismo;
5. Los procesos terapéuticos fueron interrumpidos por la baja capacidad de seguimiento, la falta de disponibilidad de agenda y una limitada oferta de servicios tanto de internación parcial como el hospital día y los centros de atención orientados a la integración y reincorporación a la vida cotidiana con sentidos de un reordenamiento distinto al biomédico.
6. Ausencia de psicoeducación familiar e individual, recomendaciones y seguimiento;
7. Fueron discriminados o estigmatizados en diferentes momentos;
8. Imposibilidad de estar en un espacio ausente de discursos religiosos - rechazar ayuda religiosa (Leia);
9. No fue posible acceder y mantener el vínculo con el sistema educativo y el empleo (Armando y Alba);
10. Los largos tiempos de espera y desabastecimiento para recibir el medicamento;
11. Las posibilidades al reintegro a su familia y comunidad son limitadas cuando las rupturas son permanentes e irreparables.

La desinstitucionalización dentro del marco del sistema colombiano ha abarcado un matiz de acciones graduales en el sector salud. Estas incorporan como responsables de la gestión a las EAPB, y su ejecución a las IPS en materia de internación parcial, urgencias y hospitalización. Las acciones involucran la limitación en cuanto a la cantidad de días de estancia en internación total y parcial, por una aparente autonomía profesional, y, por el imperante tratamiento farmacológico en una dinámica de externalización e hipermedicalización de la vida cotidiana de cuerpos enfermos (Stolkiner, 2013).

Contrastando las narrativas respecto a las directrices y definiciones, los hallazgos marcan una permanencia en la perspectiva individual orientada no a las necesidades sino al control de síntomas en etapas muy críticas, por ende, como se ha descrito en los cinco IT, no se han presentado interacciones con recursos del sistema que permita tejer la vida en la cotidianidad en familia, el barrio, el trabajo, la universidad, etc. De esta manera las acciones intersectoriales continuas siendo carentes, y, tampoco incorporan posibilidades

de atención diferentes a las planteadas en el terreno de la salud mental hegemónica, la cual desde la perspectiva institucional, se ha entendido lo comunitario como la proximidad de profesionales psi con individuos en sus territorios para la consulta inicial; esta atención sólo detecta y orienta a las personas hacia sus aseguradores en salud mediante móviles siendo un contacto inicial e incierto con el sistema de salud (véase Castiblanco, 2022).

Entender la salud mental desde otras perspectivas requiere reconocer que las acciones no deben ser dirigidas contra los eventos en salud negativos: el trastorno, el consumo de SPA y la discapacidad psicosocial sino a las condiciones de vida que los origina y exacerba; esto incluye la transformación de los servicios en salud mental y la ampliación de una oferta construida sobre un terreno que responda a necesidades y no a una reducida perspectiva de la enfermedad. Este enfoque fragmenta a la persona y podría ser altamente estigmatizante y violento porque no es posible concebir a la persona como ajeno de sus propias experiencias: las vivencias del sufrimiento y resistencias en un proceso de salud son parte de la subjetividad.

Por lo tanto, es imperante transformar el discurso y reorientar el enfoque de las acciones, las actuales no solo aúnan esfuerzos en la detección de lo que reconocen como potencial peligro que debe ser evitado, tratado y rehabilitado: la persona “enferma”. También es crucial abordar la situación de las personas que, a lo largo de sus trayectorias, son señaladas como culpables y responsables, siendo tratadas como objetos -enfermos-. Las personas con trastornos mentales, ya graves, acceden a una red limitada y cuestionada de proveedores y aseguradoras, dentro del marco del sistema de salud colombiano, donde la garantía en derechos, gobernanza en cuestiones de la desinstitucionalización es discreta y tierra de nadie.

5.4 Recorriendo los contextos de la atención

El marco general de la atención involucró al menos 18 servicios: cuatro hospitales, tres clínicas, una entidad departamental, ocho operadores/fundaciones, un centro de atención estudiantil, y un servicio particular de psicología de una universidad, entre otras IPS y profesionales particulares cuya cantidad no fueron especificadas. A continuación, analizo las dinámicas en el sector salud (tabla 5-1) y social, abordando las temporalidades, las permanencias y transformaciones de los servicios que se expresaron en los puntos críticos;

y, por último, reflexiono sobre la transición de caridad a atención del sector religioso inserto en los sectores.

5.4.1 La red pública

Durante la operación del extinto SNS, los IT de Alba y Armando recorrieron cuatro hospitales localizados en el centro, oriente y sur de la capital. Actualmente, producto de la reforma a la ley 100 y las reorganizaciones por subredes, se presentaron cambios estructurales importantes que modificaron varios componentes del sistema, entre estos, el financiamiento y la forma de acceso al servicio. En el tránsito de la reforma solo se vio involucrado Armando quien pasó de pertenecer a un subsistema público a estar en desplazamiento entre dos regímenes; situación que se expresó en los devenires en la Clínica 1 y el Hospital 3; Alba a mediados del año 1987/8 fue institucionalizada.

Ambos iniciaron su trayectoria siendo menores de edad y bajo tutoría legal de la madre lo que sería clave para la toma de decisiones, donde los psiquiatras del Hospital 1, 2 y 3, fueron determinantes para la ruptura de la puerta giratoria y la entrada al sector social a finales del segundo milenio.

5.4.2 Las clínicas

Los años en los que ocurrieron las internaciones en la clínica 1 y 2, fueron 1994 y 2021, por lo que cuatro de las cinco experiencias identificadas se ubican posterior a la reforma de la ley 100 de 1993. Esta reforma y las posteriores normativas de las rutas y operación de las EPS e IPS, serían determinantes en la toma de decisiones sobre cuál prestador elegir en la búsqueda del alivio, pues habrían elementos mediadores como el bajo conocimiento, la poca oferta de servicios especializados y intereses económicos de los convenios inter institucionales que se basan en lógicas de aseguramiento y rentabilidad financiera y no en el derecho a la salud.

Se destaca el contexto de la Clínica 1 en donde están situadas las narrativas de Armando, Elena, Pablo y Leia. Se encuentran temporalidades similares entre lo vívido por Leia, Pablo y Elena situadas en el 2021. Leia recurrió al subsistema popular, donde los cúmulos de conocimientos previos en experiencias de otros familiares fue clave para la decisión familiar para no internarla en ese lugar y mejor optar por un servicio particular; situación

que era desconocido por Pablo y Elena, quienes sí fueron internados y compartieron la estancia en habitaciones con personas privadas de la libertad, en donde Elena por causa de una serie de eventos desafortunados, falleció.

En general, en el sector salud se evidenciaron permanencias dentro de los diferentes lapsos de tiempos, de lo otro cosificado, los sentimientos de estigmatización, las evidencias de maltrato físico, verbal y negligencia, así como la continua sensación de trato indigno y principalmente centrado en las explicaciones reduccionistas del modelo biomédico que no dieron respuestas satisfactorias o suficientes a las necesidades.

La estructura actual del sistema de salud no solo es incapaz de responder a los desafíos en salud mental en materia de resignificar las creencias que estigmatizan a las personas y sus familias, sino que reproducen lógicas peligrosas centradas en la enfermedad que, en lugar de tejer vida produce rupturas. Esto puede llevar a la prolongación de condiciones que perpetúan el sufrimiento tornándose irreparable, a la reconfiguración de “enfermos” y en casos extremos, a la muerte. Situación que facilita la confrontación de las familias con las personas que son diagnosticadas (véase la Sentencia T398/2000), la disputa entre familiares y EPS e IPS en la búsqueda permanente de institucionalización; la contienda para autorizar y obtener la medicación y consultas externas. En otras palabras, son productores de crisis.

Lo anterior, estaría relacionado a la persistencia de una institución psiquiátrica colombiana que tiene limitaciones importantes y que requiere de una investigación prioritaria que se centre en la persistencia de la puerta giratoria y el accionar intersectorial para evidenciar las necesidades de una reforma con respuestas diferentes. Situación que también evidencia Cabrales (2022), quien señala la importancia de las reivindicaciones que adhieran las luchas de las organizaciones de las personas con etiquetas psiquiátricas, y se materialicen en acciones concretas en salud, educación, trabajo, etc.,

5.4.3 Un centro administrado por una entidad departamental

El centro femenino se ubicó en Sibaté, Cundinamarca y operó como una fusión del sector salud y social. El financiamiento y funcionamiento estaba dado por la Beneficencia de Cundinamarca y la gestión y coordinación de los tratamientos estaba a cargo del saber académico representado por un médico de una reconocida universidad pública (en Rincón, 1999). Es decir, era un servicio que posiblemente era administrado y operado por el sector

público. También estaba la presencia e interacción de la comunidad religiosa ligada históricamente a estos espacios en una práctica de servir desde sus sistemas de creencias y valores, a una población que ha estado ligada a la caridad y el abandono.

Alba al igual que más de 1600 *enfermos mentales* (sic) habitó este centro cerca de una década en lo que se expresó como una forma de segregación social *en depósitos humanos* (sic) más que un intento fallido de rehabilitación centrado en la funcionalidad desde una perspectiva de productividad y autosuficiencia en una sociedad que así lo demanda(ba). Así lo afirmó el gerente de la entidad y el coordinador del centro (en Rincón, 1999, p.); donde la meta era operar como Trieste, pero la cantidad de los ingresos anuales estaban directamente relacionados con los egresos por mortalidad y no de casos de recuperación.

El servicio estuvo centrado principalmente en la satisfacción de las *necesidades básicas* (sic): un lugar donde *vegetar* (sic), recibir alimentación, fármacos y vestido. Aunque apuntaba a la integralidad donde se diera procesos de *resocialización, asistencia psicológica y opciones de trabajo ocupacional*, similar a experiencias en otros países como Cuba, donde el trabajo de la tierra fue un medio para la rehabilitación (en Rincón, 1999); nuevamente, en términos de transformación del otro patologizado en un ser productivo que sirve a las lógicas del capital de la sociedad.

También fue preocupante el alto porcentaje de abandono una vez ingresaron en la institución, más del 80% de los pacientes (sic) no recibieron visita alguna y que una vez fueron institucionalizadas, sus cuerpos fueron sepultados allí mismo “tiene cementerio (el centro) por aquello de que el que entra no vuelve a salir” (Rincón, 1999, p.1). De acuerdo con la narrativa de Esperanza, Alba estuvo en constantes situaciones de maltrato y en una ocupación de espacio sin un sentido terapéutico carente de oportunidades de ocupación donde el doliente era responsable de su propio sufrimiento. Su salida se dio no tanto por los escándalos envueltos en estos centros, sino por procesos administrativos e intereses económicos ligados con las reformas del sector social (DABS, SDIS) donde el Distrito Capital se vio encargado de la atención de los “enfermos mentales, limitados mentales” (sic) que nacieron en la capital, y no otro ente territorial (DABS, s.f; Decreto 440/2001).

5.4.4 Los operadores/las fundaciones

Tras las reformas neoliberales en el país, el sector social experimentó cambios significativos que involucraron la introducción de fundaciones u operadores como terceros responsables de administrar los recursos necesarios y de proporcionar atención integral en convenio con la entidad distrital correspondiente, inicialmente el DABS y posteriormente el SDIS. Situación que generó corrupción que fue materia de investigación y que requirió (aún) mayor vigilancia por los entes afines (Silva, 2005).

Las personas institucionalizadas, como Alba y Armando, junto con sus familiares de referencia, se vieron inmersas en un proceso de idas y regresos entre diferentes operadores del sector social. Esta dinámica se vio influenciada por la duración de los contratos, las licitaciones ganadas en diferentes gobiernos distritales y los intereses políticos en torno a lo que se nombró posteriormente como discapacidad, definiendo así los límites entre los sectores de la salud y de integración social.

Con la llegada del tercer milenio, la población institucionalizada, que originalmente había sido segregada en municipios de Cundinamarca, fue trasladada a diferentes centros con una capacidad de alojamiento reducida, tanto dentro de la ciudad como en municipios aledaños. Este fenómeno sugiere un cambio en las políticas distritales, orientadas hacia la inclusión e integración, al menos en términos de la localización geográfica de la locura y/o discapacidad psicosocial de personas históricamente vulneradas.

Los cambios sugieren un intento por dar un giro a lo vivido en Sibaté y tener mayor posibilidad de cumplimiento de los objetivos de atención: grupos más pequeños de personas a cargo de equipos multidisciplinarios en varios centros, y no, un grupo grande de personas siendo *tratadas* por un recurso humano limitado. Lo cual introduciría un cambio importante dentro del control de la rutina, es decir, la planificación y desarrollo de actividades por cada profesional tendría mejores indicadores de cobertura y participación, y por consiguiente, unos resultados de atención más factibles.

No obstante, se plantean permanencias de experiencias a lo largo del itinerario de Armando y Alba, quienes vivenciaron la estancia en espacios reducidos y/o apartados de la ciudad, negligencia, maltrato y encierro en diferentes operadores, a excepción de unos pocos, en diferentes lapsos de tiempo. Lo cual resultaría contradictorio, si la atención integral busca alcanzar la máxima autonomía posible, posibilitar la participación

ocupacional en actividades productivas y de valor para las personas, entonces sería necesario la integración de esfuerzos extramurales con otros sectores del distrito tal como las experiencias vividas en la Casa Cultural en el caso argentino (Elvira, 2022), y no continuar en la incertidumbre que genera y exacerba sufrimientos.

Si bien se dio una salida a la puerta giratoria presente en el sector salud que disminuyó la interacción con los recursos formales del sistema de salud, los hallazgos sugieren que las transformaciones de los sectores no presentaron cambios para las personas que ya estaban dentro de las dinámicas de una institucionalización. Situación que posiblemente está vinculada con la reconfiguración de las realidades que vivieron de una forma continua y drástica, pues como se expresó anteriormente, las rupturas en la vida fueron irreparables y permanentes limitando la posibilidad de una recuperación de la normalidad previa al inicio de síntomas, vista desde las perspectivas de Esperanza y Beatriz. Esto sugiere la necesidad de una reforma más profunda que aborde las necesidades reales de las personas.

Tabla 5-1: Características de los contextos de atención en el sector salud.

Lugar	Localidad	Persona	Año	Servicio	Personal tratante	Tratamiento	Observaciones
Hospital 1	San Cristóbal	Alba	1987-1988	CE. USM.	Med. Gral., Psiq., Enf.	Fármacos de origen natural	Barreras para acceder a especialidad
Hospital 2				USM.	Psiq., Enf.	Fármacos	Orientación a institucionalización
Hospital 3	Antonio Nariño	Armando	1994, 1997-1998,	USM	Psiq., TS., Enf.	Fármacos y aislamiento	Lista Negra. Estigmatización. Institucionalización.
Hospital 4			1991	CE., Hospital Día, USM	Psiq., Psico., Enf., TS, TO.	Psicoterapia individual, terapia grupal, fármacos y aislamiento.	Cerró posterior a la reforma. Estigmatización.
Clínica 1	Kennedy	Armando	1994	Internación	Psiq., Enf.	Fármacos y aislamiento	Maltrato físico y negligencia
		Elena	2021				Estancia con privados de libertad y fallecimiento
		Pablo					Estancia con privados de libertad y fallecimiento

Tabla 5-1: (Continuación).

Lugar	Localidad	Persona	Año	Servicio	Personal tratante	Tratamiento	Observaciones
Clínica 2	Chapinero	Leia	2021	Internación	Psic., Psico., Enf., TS., TO., FT.	Fármacos, terapia grupal y valoración de psiquiatría	Estigmatización
Centro Estudiantil	Teusaquillo	Leia	2018	CE	Psico.	Valoración inicial	Invalidación de sentires
		Pablo	2014 2015		Med. Gral, Psico.		Insuficiencia en las respuestas

Elaboración propia.

5.5 De la caridad a la atención: la transición del sector religioso

La participación del sector religioso dentro de las narrativas reflejan las transformaciones que han realizado los actores de este para permanecer ligados a la interacción con personas con trastornos mentales. Por lo que los IT reflejan una vivencia en entornos intramurales similares a conventos, en convivencia con personal de la comunidad: monjas y padres. Se podría decir que es rastreado el desplazamiento o convivencia de dos lógicas, una de caridad, y otras de atención y rehabilitación en los contextos que suponen una ayuda para las personas.

Lo anterior, expresado en las clínicas 1 y 2, el hospital 4, la institución 1 y varios operadores en donde la comunidad religiosa ha tenido diferentes niveles de influencia, siendo propietarios encargados de administrar los recursos, o encargados de brindar ayuda en lo que refiere este sector como espiritual. Por lo tanto, es menester realizar investigaciones sobre la participación del sector religioso en el cuidado de la salud mental actual, pues refleja una interseccionalidad que parece ser persistente entre dos lógicas que han sido hegemónicas en la explicación y atención.

Estas transformaciones sugieren una adaptación a las estructuras del sistema de salud y del sector social, lo que puede ser indicativo de una coexistencia y reorganización de correlación de fuerzas entre los actores. Habría que cuestionar el qué puede estar facilitando o restringiendo el crecimiento e incorporación de otras formas de concebir la salud mental en un escenario clave, tales como los enfoques de la salud mental colectiva.

Finalmente, es necesario evaluar el impacto que podría tener las tensiones y conflictos que producen estas coexistencias en la totalidad de los actores inmersos y el proceso de atención. Abarcaría por tanto las percepciones y vivencias de las personas atendidas, familiares, equipo tratante, personal de la comunidad religiosa, sociedad civil, expertos académicos y tomadores de decisión.

6. Hilos de esperanza para un tejido de posibilidades distintas

El proceso de este viaje me llevó por narrativas donde me sentí reflejado, identificado e interpelado en todos los matices: sentí el sufrimiento, la incertidumbre, la desesperanza, la rabia y la esperanza. Las voces de las personas no solo me motivaron a continuar este trabajo, sino que reafirmaron mi propósito de vida: contribuir a la construcción de posibilidades distintas en donde hay estructurantes que reproducen un sistema con limitaciones importantes en la ASM. La evidencia de las narrativas y las proyecciones globales sobre la incidencia de las problemáticas mentales, planteadas por la OMS (2022), demandan con urgencia la transformación en el sistema de salud: financiamiento robusto a lo comunitario-colectivo, educación del talento humano en salud, creación dispositivos de atención diferente y consolidación de redes territoriales de salud mental, etc.

A partir de los IT explorados se identifiqué un patrón de interacción frecuente con los recursos formales de la atención disponibles en Bogotá. Todos los senderos expresaron una experiencia de vida marcada por la estigmatización, vulneración de derechos y múltiples intervenciones biomédicas que requieren de al menos una etiqueta para acceder a los tratamientos prescritos en un sistema de salud individualista, mercantilista, hipermedicalizado, jerárquico y autoritario.

Este precedente permite identificar que los desafíos permanecen pese a los múltiples intentos para transformar las acciones en salud mental, la promulgación de normativas de escenarios ideales, la externalización de las personas de los antiguos asilo o instituciones psiquiátricas y el llamado de la comunidad académicas para posicionar este problema en la agenda. Lo que estaría relacionado con un problema con las distintas aristas: en los enfoques, la estructura del sistema, la necesidad de establecer cambios en la formación en salud, etc. identificado en el 2016 por Zaraza y Hernández-Holguín, y señalado en el

2018 tanto por Hernández-Holguín y Sanmartín-Rueda como por Rojas, Castaño y Restrepo.

He identificado que las experiencias asociadas a vivir con TMG en Bogotá implican enfrentar cotidianidades atravesadas por tensiones, rupturas y resistencias; convivir con malestares profundos y negligencias; y transitar por múltiples explicaciones que, a menudo, resultan insuficientes y responden a perspectivas hegemónicas. Destaca especialmente el impacto de estas tensiones, que, al combinarse con las desafiantes condiciones de vida, pueden provocar rupturas significativas en la identidad de las personas. Estas rupturas, a su vez, desencadenan procesos de reconfiguración identitaria que interrumpen, de manera temporal o permanente, el desarrollo cotidiano del entramado intersubjetivo de sus realidades. En los senderos explorados, estas rupturas se caracterizan por ser abruptas, persistentes y en constante crecimiento.

Por otro lado, emergen expresiones de reivindicación de la subjetividad frente a la etiqueta diagnóstica, entendida como una forma de resistencia en diversos ámbitos de la cotidianidad: el trabajo, la educación, el esparcimiento, la participación social, y tanto el autocuidado como el cuidado familiar. Estas expresiones transforman el significado del diagnóstico dentro de los sistemas de creencias y valores de las personas. En dos de los senderos explorados, se observan dos enfoques: por un lado, la apropiación y resignificación de lo que significa vivir siendo *loca*, así como la lucha por el reconocimiento de esta condición en un contexto globalizado que perpetúa condiciones de enfermedad y estigmatización, tal como lo señala Leira y se resalta en la Declaración de Lyon (Arcella, 2015); por otro, la reafirmación de la subjetividad dentro de límites claros sobre lo que implica el diagnóstico, utilizando el reconocimiento de la etiqueta como una vía para acceder a los servicios de salud.

Los IT descritos se caracterizan por su heterogeneidad en cuanto a las temporalidades y el acceso a las primeras ayudas recibidas en el marco de la atención formal en salud. Sin embargo, estos procesos suelen ser largos, poco efectivos, frustrantes, insatisfactorios y desesperanzadores, lo que conlleva a que muchas necesidades en salud permanezcan desatendidas.

En este contexto, un denominador común en todos los senderos explorados fue el desconocimiento y la omisión de la experiencia subjetiva de las personas, desde la

consulta externa hasta la internación. Estos senderos derivaron en desenlaces diversos: la muerte de Elena, la trans-institucionalización de Alba y Armando, y la desconfianza plena o parcial hacia la atención y los actores del servicio de salud mental, como lo expresaron Leia y Pablo.

Por lo tanto, el vivir con un TMG en Bogotá estaría relacionado con una interacción continua con los servicios que hipermedicalizan la vida cotidiana tanto en consulta externa como de internación parcial o total; con la habitancia de múltiples etiquetas psiquiátricas, tiempo reducido de las consultas y la escucha de explicaciones que dan una certeza de incertidumbre e intranquilidad; el cuestionamiento a los profesionales para proveer una atención de calidad, lo que tensiona las relaciones terapéuticas y fractura el proceso. La vivencia también estaría determinada por el estado de aseguramiento, las posibilidades económicas y el acervo del conocimiento de la persona y su familia, pues en conjunto, estas variables definirían el curso del IT: continuar, suspender, finalizar o iniciar otra atención.

En el contexto de la atención intramural, el acceso varió según la afiliación al sistema de salud. No obstante, el tener la capacidad de pago si bien podría mejorar los tiempos de espera, no fue determinante respecto a la calidad de la atención percibida y la protección de los derechos: la satisfacción respecto a la atención fue baja y no se encontraron resultados diferentes a los ya experimentados con anterioridad.

Los IT explorados indican que hay un gran margen para transformar los servicios de salud, garantizar el derecho a la salud mental y generar procesos que contribuyan a un reordenamiento del tejido de la vida con un sentido distinto a lo planteado por la biomedicina. Teniendo en cuenta que la dimensión de gravedad y lo duradero no sólo están sujetas a una cronicidad del trastorno, sino que también estaría relacionada con la baja resolutivez de los servicios de salud para dar respuestas a necesidades en salud, y que, por lo contrario, tal como lo sugiere esta investigación, contribuyen a una mayor ruptura de la vida misma, ocasionando que sea más grave/difícil vivir en un mundo con realidades adversas y tensionantes, es decir, causando más sufrimiento.

Ante las realidades situadas en las narrativas, resulta imperante explorar otros IT de personas que habitan el TMG, no solo en Bogotá sino en las otras ciudades del país. Esto posibilitaría la creación y consolidación de redes comunitarias y académicas que visibilicen las necesidades comunes y así posicionar este problema como una prioridad en la agenda

pública y de gobierno a nivel nacional, departamental, distrital y local. Además, se debe indagar por los senderos que recorrieron las personas que habitaron en las instituciones asilares posterior a su desmonte, los explorados en Alba y Armando sugieren unas particularidades que podrían reconstruir la trayectoria de la desinstitucionalización en Bogotá.

Dada la complejidad inherente a la toma de decisiones en las cotidianidades de las personas que habitan el TMG que están estrechamente vinculadas con las tecnologías de salud de la ASM en diferentes momentos, es necesario profundizar en investigaciones que aborden la interseccionalidad de manera integral. Esto implica centrarse en las múltiples dimensiones que atraviesan las experiencias: el territorio (en sus aspectos políticos, económicos, sociales, culturales, entre otros), los distintos momentos y niveles de atención en la ASM, y los derechos humanos y civiles, tal como se señalan en Arias (2010) y la Declaración de Lyon (Arcella, 2015).

Tejer posibilidades distintas requiere de un hacer diferente en todos los sectores y niveles, en ese sentido esbozo tres hilos que considero esenciales: participación, intersectorialidad y educación en salud. Es indispensable el reconocimiento del ser político de las personas, lo que demanda de escenarios de toma de decisión y oposición ante los desbalances de poderes entre los actores insertos en el campo de la salud mental. En ese sentido, se trasciende de las relaciones terapéutica autocráticas y paternalistas que se dan en los escenarios clínicos u hospitalarios, de consultoría que suponen las juntas, asociaciones o las mesas durante el proceso de construcción de las políticas a enfoques participativos amplios y democráticos.

Estas alternativas podrían sentar la base para la identificación de prioridades de investigación, acción y transformación, reflejando así las necesidades y perspectivas de aquellos a quienes afecta. Lo que posibilitaría la reconfiguración del tejido de la vida en los territorios mediante la implementación de estrategias que gesten condiciones protectoras y reparadoras. Por supuesto, estas incluyen la intersectorialidad y la provisión de servicios organizados, oportunos, pertinentes y suficientes en los sectores, evitando así la fragmentación y asegurando la ética, continuidad, integralidad y coherencia entre la comprensión y acción en la ASM comunitaria/colectiva. Lo anterior retomaría parcialmente lo desarrollado en el modelo de desinstitucionalización que no se implementó.

Por lo tanto, en el campo de la salud mental, especialmente en los terrenos de la salud colectiva y comunitaria, hay senderos por construir, recorrer y consolidar. Senderos que deben partir desde las experiencias para que se den apertura a posibilidades distintas en el acto de tejer atención/cuidado que facilite el alivio del sufrimiento psíquico severo de las personas. Ya Elvira (2022) evidenció que es factible la coexistencia de saberes en un escenario que sigue en tensión pero que da un sentido diferente al tejido de la vida de aquellas personas que se relacionaron con el centro.

Por último, en el hilo de la educación en salud, y retomando especialmente las experiencias de Leia y Pablo, se resalta la importancia de los centros de atención estudiantil como primera opción para consultar e iniciar el IT. No obstante, estos reflejan la necesidad de establecer modificaciones importantes en la supervisión de su funcionamiento, la calidad de la atención y la idoneidad del personal contratado.

Es recomendable generar entornos educativos protectores donde se enseñe sobre el campo de la salud mental en sus diversos contenidos, se posibilite el trato empático y respetuoso, y se conciban espacios para el reconocimiento de sí mismo como un sujeto inserto en las dinámicas territoriales. Esto incluye la comprensión de que durante el sendero de la vida, ya sea como docentes, estudiantes y/o trabajadores, puede llevarle a habitar el papel tanto de aquel que alivia como de aquel que está con malestar (en relación con las profesionales de la salud). En se sentido, resulta prioritario impulsar acciones colectivas que aborden la discusión e identificación de las violencias que se viven en la academia, en la reparación mediante el diálogo horizontal u otras formas de interacción que están o no, contempladas en las diferentes rutas de atención de las instituciones educativas.

A. Anexo: Respuesta del Ministerio de Salud y Protección Social

Al contestar por favor cite estos datos:

Radicado No.: 202321200901311

Fecha: 11-05-2023

Página 1 de 3

Código de verificación: DF27F

Bogotá D.C.,

Señor

DAMIAN ALEXANDER BAENA LEAL

dabaenal@unal.edu.co



Para verificar la autenticidad del documento escanee el QR o ingrese al link <https://oficio.minsalud.gov.co/oficio/consultarWebMinSalud/> y digite el número del radicado y el Código de verificación.

ASUNTO: Respuesta a RAD No. 202342300997392

Respetado Damián.

De manera atenta y teniendo sus solicitudes presentadas en el radicado del asunto, me permito informarle que el documento titulado "Modelo para la desinstitucionalización de personas con trastorno mental y larga estancia hospitalaria, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud y Protección Social en Colombia", a la fecha no ha surtido el proceso de implementación, razón por la cual, no es posible dar respuesta a sus inquietudes relacionadas con indicadores de cobertura, población beneficiada e impacto del problema, entre otros, aspectos todos considerados en el documento referenciado.

Sin embargo, teniendo en cuenta los avances del país en el marco del plan de beneficios en salud - PBS en materia de salud mental, los cuales se describen para efectos de su actividad académica, y teniendo en cuenta tanto los objetivos de la misma, como las competencias definidas en la Ley 715 de 2001, se recomienda consultar con la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, con respecto al impacto que dichos avances (servicios y tecnologías incluidos en la Resolución 02808 de 2002) han tenido en el proceso de desinstitucionalización gradual de pacientes con trastornos mentales crónicos:

- **Atención de urgencias en salud mental.** (incluye la atención de urgencias en servicios debidamente habilitados, incluyendo la observación en urgencias).
- **Psicoterapia ambulatoria** (incluye la atención ambulatoria con psicoterapia individual, grupal, familiar y de pareja).
- **Psicoterapia ambulatoria para mujeres víctimas de violencia** (se incluye la psicoterapia ambulatoria para las mujeres víctimas de violencia física, sexual o psicológica, cuando ello sea pertinente a criterio del profesional tratante).
- **Atención con internación en salud mental.** (incluye la internación de pacientes con trastorno o enfermedad mental de cualquier tipo. En caso de que el trastorno

Carrera 13 No. 32-76 - Código Postal 110311 - Bogotá D.C

PBX: (57-601) 3305000 - Línea gratuita: 018000-960020 - Fax: (57-601) 3305050 - www.minsalud.gov.co

Al contestar por favor cite estos datos:

Radicado No.: **202321200901311**

Fecha: **11-05-2023**

Página 2 de 3

o enfermedad mental ponga en peligro la vida o integridad del paciente, la de sus familiares o la comunidad, la internación, será durante el período que considere necesario el o los profesionales tratantes). A criterio del profesional de salud tratante, la *internación en salud mental* se manejará de manera preferente en el servicio de hospitalización parcial, según la normatividad vigente y en servicios debidamente habilitados para tal fin. Este tipo de internación no tiene límites para su financiación con recursos de la UPC

Atención con internación en salud mental para mujeres víctimas de violencia. Incluye la atención con internación para las mujeres víctimas de violencia física, sexual o psicológica, cuando ello sea pertinente a criterio del médico tratante. A criterio del profesional de salud tratante, la internación en salud mental se manejará de manera *preferente en hospitalización parcial*, según la normatividad vigente y en servicios habilitados para tal fin. Este tipo de internación no tendrá límites para su financiación.

Psicoterapia ambulatoria. Incluye la psicoterapia ambulatoria con psicoterapia individual, grupal y familiar, cuando ello sea pertinente a criterio del profesional tratante, para las personas menores de seis (6) años, incluidas las víctimas de violencia intrafamiliar, violencia sexual, trastornos alimentarios, consumo de sustancias psicoactivas (incluye alcohol), así como personas con discapacidad.

Atención con internación en salud mental. Cubre la internación de pacientes menores de seis (6) años, dentro del ámbito de la salud, con trastorno o enfermedad mental de cualquier tipo, así como las víctimas de violencia intrafamiliar, violencia sexual, con trastornos alimentarios, consumo de sustancias psicoactivas (incluye alcohol) o personas con discapacidad.

Atención en salud mental. Incluye las tecnologías en salud y los servicios para la internación total o parcial de las personas de catorce (14) años a menores de dieciocho (18) años que lo requieran, a criterio del profesional tratante.

Psicoterapia ambulatoria. Incluye la psicoterapia ambulatoria con psicoterapia individual, grupal, de pareja y familiar, cuando ello sea pertinente a criterio del profesional tratante, para las personas de catorce (14) años a menores de dieciocho (18) años, incluidas las víctimas de violencia intrafamiliar, violencia sexual, trastornos alimentarios, consumo de sustancias psicoactivas (incluye alcohol), así como personas con discapacidad.

Atención con internación en salud mental. Cubre la internación de personas de catorce (14) años a menores de dieciocho (18) años, dentro del ámbito de la salud, con trastorno o enfermedad mental de cualquier tipo, así como las víctimas de violencia intrafamiliar, violencia sexual, con trastornos alimentarios,



MINISTERIO DE SALUD Y
PROTECCIÓN SOCIAL



Al contestar por favor cite estos datos:

Radicado No.: **202321200901311**

Fecha: **11-05-2023**

Página 3 de 3

consumo de sustancias psicoactivas (incluye alcohol) o personas con discapacidad.

La presente respuesta se emite dentro de los plazos establecidos en el *Código de Procedimiento Administrativo y de lo Contencioso Administrativo* (Ley 1437 de 2011) y en el marco de las competencias de la entidad

Cordialmente,

Firmado digitalmente por
María Belén Jaimes
Sanabria

MARIA BELEN JAIMES SANABRIA

Subdirectora de Enfermedades no Transmisibles (e)

Elaboró: Aldemar Parra Espitia – Grupo de Gestión Integrada para la Salud Mental
Revisó: Bibian Yiseth Moreno Mayorga – Coordinadora Grupo de Gestión Integrada para la Salud Mental
Aprobó: María Belén Jaimes Sanabria – Subdirectora de Enfermedades no Transmisibles

B. Anexo: Respuesta de la Secretaría Distrital de Salud



024000
Bogotá, D.C.

SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD 02-06-2023 11:39:38
Al Contestar Cite Este No.:2023EE61617 O 1 Folio Anex:0 Rec:2
ORIGEN: 024000.DIRECCION DE PROVISION DE SERVICIOS DE SA
DESTINO: PERSONA PARTICULAR/DAMIAN ALEXANDER BAENA L
TRAMITE: REQUERIMIENTO DE INFORMACION-RESPUESTA
ASUNTO: CO/ RESPUESTA RADICADO 2376642023 DEL 30/5/2023

Doctor
DAMIAN ALEXANDER BAENA LEAL
Correo: dabaenal@unal.edu.co
Ciudad

Asunto: RESPUESTA RADICADO 2376642023 DEL 30/05/2023

Respetado Doctor Baena:

En respuesta al requerimiento del asunto de la referencia, relacionada con la solicitud de información relacionada con el "Modelo para la desinstitucionalización de personas con trastorno mental y larga estancia hospitalaria, en el marco del sistema general de seguridad social en salud y protección social en Colombia u otro modelo desarrollado por el distrito que sean reportes de resultados de indicadores, caracterización de la población u otra asociada a los resultados y al proceso de implementación de la desinstitucionalización, que permita realizar el seguimiento a la problemática en salud mental que representa esta temática" me permito precisar lo siguiente:

El Modelo de Atención Integral en Salud Mental se establece mediante las leyes 1438 de 2011 y 1751 de 2015, además de las Resoluciones 429 de 2016 y 2626 de 2019 expedidas por el Ministerio de Salud y Protección Social, y se define a través de la Política Integral de Atención en Salud, el Modelo Integral de Atención en Salud y el Modelo Integral de Atención Territorial, los cuales orientan a los diferentes actores y sectores a trabajar en forma articulada, complementaria y efectiva para mejorar las condiciones de vida y salud de la población.

La atención integral en salud mental se define como la provisión del talento humano y los recursos suficientes y pertinentes en salud, para responder a las necesidades de salud mental de la población, incluyendo la promoción, prevención, diagnóstico oportuno, tratamiento y rehabilitación en salud. Por otra parte, la inclusión social y la atención integrada hacen referencia a la articulación de los distintos niveles de complejidad, complementariedad y continuidad en la atención en salud mental, de acuerdo con las necesidades de salud de las personas.

En dicho contexto, se incorpora el Modelo de Atención Integral en Salud, el cual se centra en el individuo, la familia y la comunidad, desarrollando estrategias de intervención en el aseguramiento y la prestación de servicios de salud, fundamentadas en la gestión integral del riesgo en salud, con los enfoques familiar y comunitario y el principio de diversidad étnica, cultural y territorial con base en la estrategia de Atención Primaria en Salud-APS.

Este Modelo de Atención Integral en Salud, opera a través de las Rutas Integrales de Atención en Salud-RIAS, como herramienta obligatoria, que define a los integrantes del sector salud las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención a partir de las acciones de cuidado que se esperan del individuo, las acciones orientadas a promover el bienestar y el desarrollo de los individuos en los entornos en los cuales se desarrolla, así como las intervenciones para la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación de la discapacidad y paliación. Para el efecto, se definen tres





tipos de rutas: (I) Ruta de Promoción y Mantenimiento de la Salud; (II) Rutas de Grupo de Riesgo; (III) Rutas de eventos Específicas de Atención.

Las Rutas de Atención Integral en Salud-RIAS, se implementan en los diferentes cursos de vida, que hacen referencia a las exposiciones o experiencias de las personas a lo largo del tiempo y que se convierten en ventajas o desventajas con un impacto positivo o negativo en el estado de salud, y que adicionalmente, son moldeadas por interacciones de los aspectos biológicos y sociales del individuo; los contextos culturales, sociales e históricos en los cuales transcurre la vida, los sucesos vitales y las transiciones individuales, familiares o comunitarias, de acuerdo con: Primera Infancia (0-5 años), Infancia (6-11 años), Adolescencia (12-17 años), Adultez (29-59 años) y Vejez (60 años en adelante).

La Ruta integral de atención para la Promoción y Mantenimiento de la Salud-PMS, comprende acciones sectoriales e intersectoriales, intervenciones de carácter individual y colectivo, dirigidas a promover la salud, prevenir el riesgo, prevenir la enfermedad y generar cultura del cuidado de la salud en las personas, familias y comunidades, mediante la valoración integral del estado de salud, la detección temprana de alteraciones, la protección específica y la educación para la salud. Dentro del abordaje en temas de salud mental en esta ruta se encuentran las siguientes intervenciones:

1. **Intervenciones Colectivas:** Estas intervenciones se desarrollan en el marco de la Resolución 518 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social, las cuales se definen como: "Un conjunto de intervenciones, procedimientos o actividades para la promoción de la salud y la gestión del riesgo dirigidas a grupos poblacionales a lo largo del curso de la vida, definidas con fundamento en la evidencia disponible y en las prioridades de salud de cada territorio". Estas Intervenciones están orientadas a realizar la detección temprana e intervenciones promocionales o preventivas, en población con cualquier nivel de riesgo, haciendo énfasis en temas relacionados con:
 - Fortalecimiento en habilidades y competencias protectoras de la salud mental en los entornos educativo, vivienda, público y trabajo.
 - Fortalecimiento de estrategias de Afrontamiento.
 - Rehabilitación basada en la Comunidad.
 - Acciones para la convivencia social y prevención de las violencias.
 - Acciones de gestión del riesgo en salud mental según eventos prioritarios y problemas psicosociales.
 - Educar en pautas de cuidado y crianza positivas.
 - Promover la adopción de prácticas de cuidado para la salud.
2. **Intervenciones Individuales:** A continuación, se describen las intervenciones desarrolladas en los entornos de vida cotidiana:

Tabla N° 1. Acciones desarrolladas en los entornos cuidadores

Entornos	Acciones
Hogar	Estrategias de afrontamiento ante sucesos vitales. Prácticas de crianza positivas. Acompañamiento psicosocial. Apoyo psicológico en casos de duelo. Plan de cuidado a familiar a casos identificados desde los equipos de atención en casa y notificados a VSP-SM



Educativo	Promoción de habilidades (ciclos educativos), promoción del buen trato (jardines), promoción de la salud mental en jornadas colectivas (Universidades) y promoción de capacidades socioemocionales y prácticas de crianza en familias. Estrategia afectividad, vida e integración para nutrir relaciones. Gestión integral del riesgo (articulación SDS- SED) grupos priorizados para prevención de eventos y problemas.
Laboral	Promoción de la salud en unidades de trabajo informal. Acompañamientos a familias o adolescentes trabajadores de acción rutinaria de niñas, niños y adolescentes. Fortalecimiento de grupos de trabajadores organizados como red social para iniciar proceso de inclusión social
Comunitario	Estrategia red del cuidado colectivo para personas, familiar y cuidadores con afectaciones psicosociales. Acciones artísticas para la promoción de la cultura y el cuidado – salud mental. Acciones en promoción de la salud mental y prevención de violencias desde fortalecimiento a comunidades. Servicios de Acogida abordaje población de 18 a 60 años ante consumo de sustancias psicoactivas. Canales de apoyo psicológico-Línea 106 y Línea psicoactiva
Institucional	Cuidado de la salud de las personas y cuidadores en instituciones en albergues temporales y en instituciones prioritarias, para gestión del riesgo y promoción de la salud integral.

Fuente: Elaboración propia- Dirección de Provisión de Servicios de Salud-RIA Salud Mental-Bogotá D.C. 2022.

A partir de esta clasificación el paciente es remitido a la Ruta Integral de Atención en Salud de los Grupos de Riesgo que Incorpora acciones sectoriales e intersectoriales, intervenciones individuales y colectivas, con el propósito de identificar e intervenir oportunamente factores de riesgo, ya sea para evitar la aparición de una o varias condiciones específicas en salud o para realizar el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación, según cada situación, la cual se aplica para la población en riesgo residente en el territorio

Dentro de estas intervenciones, desde la Ruta de Salud Mental, se incorporan acciones encaminadas en brindar las atenciones necesarias para abordar los problemas, trastornos mentales y el tratamiento de la epilepsia, desde el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, dirigidos a las personas, familias y comunidades, a través de los servicios ambulatorios en sus diferentes modalidades de prestación de servicios como: Internación parcial, urgencias y hospitalización, en los que se desarrollan valoraciones por equipo interdisciplinario, psicoterapia individual y familiar, actividades individuales y grupales que se desarrollan según el plan terapéutico y necesidades del paciente.

De acuerdo con lo anterior, es importante señalar que, la Secretaría Distrital de Salud-SDS no cuenta con un modelo para la desinstitucionalización de personas con trastorno mental y larga estancia hospitalaria; resaltando que, en el contexto del Sistema General de Seguridad Social y Salud, las Direcciones Territoriales en salud y las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios -EAPB, son las encargadas de direccionar la implementación de los planes, programas, proyectos y sus propios modelos de atención en salud a su población a cargo afiliada, a través de su red de prestadores de servicios de salud- IPS, los cuales deben brindar las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención a partir de las acciones de cuidado que se esperan del individuo, acciones orientadas a promover el bienestar y el desarrollo de los individuos en los entornos en los cuales se desarrolla, así como las intervenciones para la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación de la discapacidad y paliación. De esta forma, cada una de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios -EAPB y su red prestadora de servicios de salud-IPS, implementan la Ruta de Salud Mental, incluyendo las intervenciones necesarias de acuerdo con las necesidades de cada paciente.





Sin otro particular, continuamos atentos a cualquier solicitud que se encuentre en marco de nuestras competencias.

Cordialmente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "F. A. P. Díaz", is written over the printed name.

FERNANDO ANIBAL PEÑA DÍAZ
Director de Provisión de Servicios de Salud

Elaboró: Constanza Hernández y Carolina Pérez Profesionales Especializados RIAS SM-DPSS
Revisó: Jhanny Andrea Cegrio- Abogada- Dirección de Provisión de Servicios de Salud
Elizabeth Arias, Mónica Torres- Referente Administrativa- RIAS

Respetado Ciudadano - Ciudadana, La Secretaría Distrital de Salud con el propósito de mejorar la atención ciudadana, amablemente lo invita a darnos su opinión y sugerencias en la ENCUESTA DE SATISFACCIÓN -SDS que hemos dispuesto para usted en el link: <http://apo.saludcapital.gov.co/encuestas/index.php?id=64174&next=Y&lang=es>. Sus comentarios nos comprometen a mejorar. MUCHAS GRACIAS.

Referencias

Acuerdo N°641 de 2016 [Concejo de Bogotá]. Por la cual se efectúa la reorganización del Sector Salud de Bogotá, Distrito Capital, se modifica el Acuerdo 257 de 2006 y se expiden otras disposiciones. 06 de abril de 2016. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=65686>

Acuerdo N°032 de 2012 [Comisión de Regulación en Salud]. Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los Regímenes Contributivo y Subsidiado a nivel nacional, para las personas de dieciocho a cincuenta y nueve años de edad y se define la Unidad de Pago por Capitación del Régimen Subsidiado. 17 de mayo de 2012. <https://consultorsalud.com/acuerdo-032-de-la-cres-se-igualo-el-pos/#:~:text=El%20acuerdo%20032%20unifica%20los,por%20capitacion%20del%20regimen%20subsidiado.>

Alegre, E. (2017). Internados en casa: del manicomio a la "institución doméstica total". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 63-78. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352017000100004&lng=es&tlng=en.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352017000100004&lng=es&tlng=en)

Alves, P. C. B. y Souza, I. M. A.. (1999). Escolha e Avaliação de tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. En: M. C. Rabelo, P. C. Alves, & I. A. Souza (Eds.), *Experiência de doença e narrativa*. (125-138). Fiocruz.

Alves, P. C. (2015). Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Política & Trabalho*, 1(42), 29-43. <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/23308/1415>

- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association
- Araújo, D. C. y da Silva, J. (2021). Concepções e Itinerários Terapêuticos de Pessoas em Sofrimento Psíquico em Contextos Quilombolas. *Psicologia & Sociedade*, 33, e229558. <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2021v33229558>
- Arcella, P. (2015). Declaración de Lyon cuando la mundialización nos enloquece, por una ecología del vínculo social 22 octubre del 2011. *Revista Salud Bosque*, 2(2), 75–82. <https://doi.org/10.18270/rsb.v2i2.66>
- Ardila, S. y Martínez, V. (2021). *Itinerarios Terapéuticos de Población Adolescente que realiza conductas autolesivas y consultan a la Clínica Monserrat* [Tesis de posgrado, Universidad el Bosque]. Repositorio Institucional. https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/8963/Ardila.Zu%C3%B1iga_Sergio_2021.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Arias, B. (2010). Los derechos civiles de las personas con discapacidad mental en Colombia: una actualización tardía y restringida. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 39(2), 405-414. <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615447013.pdf>
- Arias, B. (2022). Disputas y avatares en torno al sujeto de la salud mental colectiva. *Revista FRONTERAS* 18(1), 22-32
<http://revistafronteras.cienciassociales.edu.uy/index.php/front/article/view/244/220>
- Arias, B. y Silva, C. (2022). Dossier: Salud mental colectiva / Salud mental comunitaria. Debates, abordajes y experiencias. *Revista FRONTERAS* 18(1), 11-12.
<http://revistafronteras.cienciassociales.edu.uy/index.php/front/article/view/238/215>
- Basaglia F. (1972). La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico (Trad. Pomar, J.) Barral Editores. (Trabajo original publicado en 1968).

- Bega, R. (2020). La locura de las mujeres: prisión y subterfugio. *Ambigua: Revista de Investigaciones sobre Género y Estudios Culturales*, (7), 115-130. <https://www.upo.es/revistas/index.php/ambigua/article/view/4915>
- Benedetti, L. y Kendzier, M. (2016). Narrativas de mujeres que transitan la experiencia de la "locura". Un recorrido por los itinerarios terapéuticos en Salud Mental. *Perspectivas: revista de trabajo social* (28), 109-142. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8229382.pdf>
- Bentall, R. P. (2011). *Doctoring the Mind*. Barcelona: Herder
- Bertolote, JM. (2008) Raíces del concepto de salud mental. *World Psychiatry*, 6(2), 113-116. https://www.academia.edu/download/33813117/Origenes_del_concepto_de_salud_mental.pdf
- Bourdieu, P. (1997). Espacio social y espacio simbólico. Introducción a una lectura japonesa de la distinción. En I. Jiménez (Coomp.), *Capital cultural, escuela y espacio social* (Trad. I. Jiménez, p. 23-40). México: siglo XXI. (Trabajo original publicado en 1995).
- Cabrales, A, (2022). *Un viaje compartido: experiencias de mujeres que habitan un diagnóstico psiquiátrico, sus voces más allá de una etiqueta*. [Tesis para optar a posgrado, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional. <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/81931/52392688.2022.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Calabrese J. y Corrigan PW. (2005). Beyond dementia praecox: findings from long-term follow-up studies of schizophrenia. In: Raloh RO, Corrigan PW [Eds.]. *Recovery in mental illness: broadening our understanding of wellness*. Washington: American Psychological Association, 63-84. <https://doi.org/10.1037/10848-003>
- Cantoni, N. (2009). Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa. *Revista Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales*, 7(2). https://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v7_n2_06.htm

- Castiblanco, C. (21 de septiembre de 2022). Si requieres atención gratuita en salud mental, ubica uno de los puntos móviles. Alcaldía Mayor de Bogotá. <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/salud/donde-estara-ubicada-la-movil-de-atencion-gratis-en-salud-mental>
- Castro, E., Cardona, L., Bustos, C., Pacheco, R. y Saldivia, S. (2019). Modelo Explicativo de discapacidad en población con trastornos mentales graves atendidas en una institución especializada de la ciudad de Cali (Colombia). *Revista Ciencias de la Salud*, 17(3), 60-80. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8366>
- Castro, M. A. (2020). El sufrimiento psíquico de las personas con un diagnóstico psiquiátrico. El dolor de la locura. *Perspectivas: revista de trabajo social*, (35), 51-74. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8229533.pdf>
- Castro, M. A. (2021). *Los efectos performativos de la psiquiatría en la vida de las personas diagnosticadas psiquiátricamente: el sufrimiento de la locura*. [Tesis de Doctorado, Universidad Alberto Hurtado]. Repositorio Institucional.
- Clandinin, D. J. y Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Francisco, CA, EE. UU.: Jossey Bass
- Coelho, M. T. Á. D., & Almeida Filho, N. de .. (2002). Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. *História, Ciências, Saúde-manguinhos*, 9(2), 315–333. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702002000200005>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD]. (2016). *Observaciones Finales Sobre el Informe Inicial de Colombia*. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Organización de las Naciones Unidas.
- Conejo Cerón, S., Moreno Peral, P., Morales Asencio, J.M., Alot Montes, A., García-Herrera, J.M., González López, M.J., Quemada González, C., Requena Albarracín, J., & Moreno Küstner, B.. (2014). Opiniones de los profesionales del ámbito sanitario acerca de la definición de trastorno mental grave: un estudio

- cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 37(2), 223-233.
<https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272014000200005>
- Connelly, F. M., & Clandinin, D. J. (1990). Stories of experience and narrative inquiry. *Educational researcher*, 19(5), 2-14 <https://doi.org/10.3102/0013189X019005002>
- Connelly F. M. y Clandinin, D. J. (2006). Narrative inquiry. En: J. L. Green, G. Camilli & P. Elmore (Eds) *Handbook of complementary methods in education research* 3ra ed. (477-487). Routledge.
- Convenio 547 de 2016. [Ministerio de Salud y Protección Social]. Lineamiento de Participación Social en Salud Mental. Documento Técnico para el desarrollo de capacidades. (Septiembre, 2016).
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Lineamiento-participacion-social-Salud-mental.pdf>
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, y Organización Panamericana de la Salud. (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_sp_linterior-final.pdf
- Corte Constitucional (Abril 6, 2000). Sentencia T 398 (Eduardo Cifuentes Muñoz, M.P.). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2000/T-398-00.htm#:~:text=T%2D398%2D00%20Corte%20Constitucional%20de%20Colombia&text=La%20psiquiatr%C3%ADa%20moderna%20descarta%2C%20por,expertos%20y%20los%20escritos%20consultados>.
- Cuevas, A. (15 de febrero de 2017). Por negligencia en caso de Rubiela Parra, se suspende operador de Centro Integrarte. Alcaldía Mayor de Bogotá. <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/integracion-social/por-negligencia-en-caso-de-rubiela-parra-se-suspende-operador-de-cent>
- Davidson, L., Bellamy, C., Kimberley, G. y Miller R. (2012). Apoyo de compañeros entre personas con enfermedades mentales graves: un análisis de evidencia y experiencia. *Revista Oficial de la Asociación Mundial de Psiquiatría*, 10(2), 123-

128.

https://www.wpanet.org/_files/ugd/e172f3_40190f539d4b41bbb98bf50c947e4d65.pdf#page=61

De León, N. (2022). Escenarios y condiciones para la incorporación de derechos en los procesos de reforma en la atención a la salud mental. Una panorámica sobre Uruguay y países limítrofes. *Revista FRONTERAS* 18(1), 58-66. <http://revistafronteras.cienciassociales.edu.uy/index.php/front/article/view/249/225>

Decreto 440 de 2001. [Alcaldía Mayor de Bogotá]. Por el cual se adopta el Plan de Desarrollo Económico, Social y de Obras Públicas para Bogotá D.C. 2001-2004 "Bogotá para VIVIR todos del mismo lado". 01 de junio 2001. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=3787>

Decreto 556 de 2006. [Alcaldía Mayor de Bogotá]. Por el cual se Determina el Objeto, la Estructura Organizacional y Funciones de la Secretaría Distrital de Integración Social, y se dictan otras disposiciones. 29 de diciembre de 2006. <https://bogota.gov.co/sites/default/files/art/dc556.pdf>

Departamento Administrativo de Bienestar Social. (s.f). *Origen legal y objetivos*. <https://web.contraloriabogota.gov.co/sites/default/files/Contenido/Informes/Obligatorios/Presupuesto%20D.C/2001/Finanzas/informe-presupuesto/3central/14dabs.htm>

Departamento Nacional de Planeación. (2020, 14 de abril). Estrategia para la Promoción de la Salud Mental en Colombia (Documento CONPES 3992). Bogotá D.C., Colombia:DNP. <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Econ%C3%B3micos/3992.pdf>

El Tiempo. (13 de mayo de 2022). Los testigos que tienen en jaque a la clínica Fray Bartolomé de las Casas, en Suba. [video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=ACBLTONlqAM&t=6s>

Elvira, M. (2022). Participación comunitaria en salud mental. Centro Cultural Camino Abierto: desmanicomialización provincia de Río Negro (Argentina). *Revista*

- Fronteras* 18(1),106-118
<http://revistafronteras.cienciassociales.edu.uy/index.php/front/article/view/257/233>
- Erickson, B. (2021). Deinstitutionalization through optimism: the community mental health act of 1963. *American Journal of Psychiatry Residents' Journal*, 16(4), 6–7.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp-rj.2021.160404>
- Espinosa-López, R., & Valiente-Ots, C. (2019). ¿Qué es el Trastorno Mental Grave y Duradero?. *Edupsykhé. Revista De Psicología y Educación*, 16(1), 4-14.
<https://journals.ucjc.edu/EDU/article/view/4079>
- Filho, N. A. y Paim, J. S. (1999). La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en latinoamérica. *Cuadernos médico sociales*, (75), 5-30.
<https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/6060/1/Paim%20JS%2c%20Almeida%20Fihho%20N%201999.pdf>
- Fountain House (s.f). *Our Founding History*. <https://www.fountainhouse.org/about/our-history>
- Frances A. (2014) *¿Somos todos enfermos mentales?* Manifiesto contra los abusos de la Psiquiatría. Barcelona: Ariel.
- Galende, (2008). Psicofármacos y salud mental: la ilusión de no ser. *Intercambios, papeles de psicoanálisis* (20), 25-34.
<https://www.raco.cat/index.php/Intercanvis/article/download/354548/446538/0>
- Galende, (2015). *Conocimiento y práctica en salud mental*. Buenos Aires: Lugar.
- García, J. (2013). *Modelos Explicativos con Trastorno Afectivo Bipolar*. [Tesis para optar a especialidad médica, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional.
<https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/20855/05598790.2013.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

- Garzón, L. (2017). Entre ruidos, espíritus y voces. El caso de Luciana Toledo en el Asilo de Locas de Bogotá.
- Garzón, L. (2019). *Cuando la locura moraba en Ninguna parte. El Asilo de Locas de Bogotá y sus voces 1930-1950*. [Tesis doctoral, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional. <http://bdigital.unal.edu.co/74191/1/35416067.2019.pdf>
- Goffman, E. (2001). *Internados*. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. (M. Oyuela de Grant, Trad; 7ma reimpresión). Amorrortu (Obra original publicada en 1961)
- Goldman HH, Gattozzi aa, Taube CC. (1981). Defining and counting the chronically mentally ill. *Hos Community Psychiatry*; 32: 21-27. doi: 10.1176/ps.32.1.21.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). Profundización en temáticas de la investigación cualitativa. En: *Metodología de la investigación* (6a. ed.). México D.F.: McGraw-Hill.
- Hernández, M. (2017). La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 171-187. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352017000100010&script=sci_arttext
- Hernández-Holguín, D. M., & Sanmartín-Rueda, C. F. (2018). La paradoja de la salud mental en Colombia: entre los derechos humanos, la primacía de lo administrativo y el estigma. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 17(35), 43-56. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-70272018000200043&script=sci_arttext
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza, C. (2018). Diseño de proceso de investigación cualitativa. En: *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: McGraw Hill Education
- Hernández-Holguín, D. M. (2020). Perspectivas conceptuales en salud mental y sus implicaciones en el contexto de construcción de paz en Colombia. *Revista Ciencia*

& *Saude Coletiva*, 25 (3), 929-942. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020253.01322018>

Hernández-Holguín, D. M. (2022). Dimensiones de lo colectivo de la salud mental en prácticas de construcción de paz, Colombia. *Revista Fronteras* 18(1) 67-80 <http://revistafronteras.cienciassociales.edu.uy/index.php/front/article/view/251/227>.

Hopper K. y Wanderling J. (2000). Revisiting the developed versus developing country distinction in course and outcome in schizophrenia: results from ISoS, the WHO collaborative follow-up International Study of Schizophrenia. *Schizophr Bulletin*, 26(4), 835-846. [10.1093/oxfordjournals.schbul.a033498](https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033498)

Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO]. (2007). Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

Kleinman, A. (1978). Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science & Medicine*, 12(2-B), 85–93. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(78\)80014-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(78)80014-8)

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, First Edition. Basic Books. United States of America

Kleinman, A. (2020). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Second Edition. Basic Book. United States of America.

Lamela V., Cobo, L., Rodríguez, N. Martín, R., Marín, A. y Villameriel, R. (2015). *Iatrogenia en Salud Mental*. XVI Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría INTERPSIQUIS <https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/iatrogenia-en-salud-mental/>

Leal, K. (07 de abril de 2022). “Hemos venido acompañando a las víctimas del hospital La Victoria”. RCNradio. <https://www.rcnradio.com/bogota/hemos-venido-acompanando-a-las-victimas-del-hospital-la-victoria-secretaria-de-la-mujer>

- León-Uzcátegui, J. (2022). Salud Mental Colectiva, la COVID y el mundo pos-pandemia. *Revista FRONTERAS* 18(1), 46-57
<http://revistafronteras.cienciassociales.edu.uy/index.php/front/article/view/247/223>
- Ley Estatutaria N° 1751 de 2015. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. 16 de febrero de 2015. D.O. No. 49.427
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1751_2015.html
- Ley N°100 de 1993. Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. 23 de diciembre de 1993. D.O. No. 41.148
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0100_1993.html
- Ley N°1438 de 2011. Por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones. 19 de enero de 2011. D.O. No. 47.957.
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1438_2011.htm
- Ley N°1616 de 2013. Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones. 21 de enero de 2013. D.O. No. 48.680
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1616_2013.html
- Ley N°1996 de 2019. Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. 26 de agosto de 2019. D.O. No. 51.057.
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1996_2019.html
- Lincoln, Y., Lynham, S. y Guba, E. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. En: N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.) *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (97-128). SAGE
- López M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez AM, Aparicio A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría* 101:43-83.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352008000100004

López, M. (2010). El empleo y la recuperación de personas con trastornos mentales graves: la experiencia de Andalucía. *Norte de salud mental*, 8(36), 11-23. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4830421.pdf>

López, M. (2019). Mirando atrás para seguir avanzando. Una reflexión crítica sobre el pasado y el presente de la atención en salud mental (I). *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 39(136), 89-116. Epub 21 de septiembre de 2020. <https://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352019000200005>

López, M; Laviana, M; García, P. (2006). Los hospitales psiquiátricos en las reformas. Notas para orientar una investigación necesaria. Dos décadas tras la reforma psiquiátrica. *Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, 239–273. https://faisem.es/wp-content/uploads/2023/05/2_DECADAS_DE_REFORMA_PSIQUIATRICA-_F_PEREZ_-_AEN_2006.pdf

McMullen, C., & Braithwaite, I. (2013). Narrative inquiry and the study of collaborative branding activity. *Electronic Journal of Business Research Methods*, 11(2), 92-104. <https://academic-publishing.org/index.php/ejbrm/article/view/1306/1269>

Menéndez E. L. (abril, 1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria [ponencia]. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. Buenos Aires, Argentina. https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/modelo_medico.pdf

Menéndez, E. L. (1985). Modelo Médico Hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud. *Revista Cuadernos médico sociales*/Centro de Estudios Sociales y Sanitarios, Rosario, Asociación Médica de Rosario.

Ministerio de Salud y Protección Social (2014). Modelo para la Desinstitucionalización de las Personas con Trastorno Mental Grave y larga estancia hospitalaria en el marco

del Sistema General de Seguridad Social en Salud y la Protección Social en Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, Organización Internacional para las Migraciones.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/modelo-desinstitucionalizacion-trastorno-mental.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (s.f). Desinstitucionalización en Salud Mental en Colombia. Organización Panamericana de la Salud.
https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&slug=desinstitucionalizacion-en-salud-mental-colombia&Itemid=270&lang=es

Mühl, C. (2019). *Veredas da loucura: experiência de doença e itinerário terapêutico*. [Tesis de Doctorado, Universidad Federal de Paraná]
<https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/64613/R%20-%20T%20-%20CAMILA%20MUHL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

National Institute of Mental Health. (1987). *Towards a model for a comprehensive community based mental health system*. Washington DC: NIMH.

Niño, M. A. (29 de febrero de 2024). Abordaje intersectorial en salud mental es una prioridad en Bogotá. Alcaldía Mayor de Bogotá. <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/salud/abordaje-intersectorial-en-salud-mental-es-una-prioridad-en-bogota>

Ntinda, K. (2018). Narrative Research. In: P. Liamputtong, (Eds.) *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Springer, Singapore.
https://doi.org/10.1007/978-981-10-2779-6_79-1

Oosterhuis, H. (2018). Locura, salud mental y ciudadanía: del individualismo posesivo al neoliberalismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(134), 515-545..<https://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352018000200010>

Organización Mundial de la Salud (2013). Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/97488>

- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10 : clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Editorial Médica Panamericana. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42326>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada, versión abreviada*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>
- Organización Mundial de la Salud. (2021, octubre 8). WHO report highlights global shortfall in investment in mental health. *WHO*. <https://www.who.int/es/news/item/08-10-2021-who-report-highlights-global-shortfall-in-investment-in-mental-health>
- Organización Mundial de la Salud. (2022, junio 17). La OMS subraya la urgencia de transformar la salud mental y los cuidados conexos. <https://www.who.int/es/news/item/17-06-2022-who-highlights-urgent-need-to-transform-mental-health-and-mental-health-care>
- Organización Mundial de la Salud. (2019/2021). *Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima revisión (CIE-11)* Licencia de Creative Commons Attribution-NoDerivatives 3.0 IGO (CC BY-ND 3.0 IGO). <https://icd.who.int/browse11>.
- Organización Mundial de la Salud (8 de junio de 2022). Trastornos Mentales. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- Organización Panamericana de Salud. (2010). Conferencia Regional de Salud Mental “20 años después de la Declaración de Caracas.” Panamá.
- Organización Panamericana de Salud. (2020). Desinstitucionalización de la atención psiquiátrica en América Latina y el Caribe. Washington, D.C. <https://doi.org/10.37774/9789275323014>
- Ortiz Lobo, Alberto, e Ibáñez Rojo, Vicente. (2011). Iatrogenia y prevención cuaternaria en salud mental. *Revista Española de Salud Pública*, 85(6), 513-525. Recuperado

en 05 de noviembre de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000600002&lng=es&tlng=es.

Palomer, E., Izquierdo, R., Leahy, E., Masferrer, C., & Flores, P. (2010). El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el Proyecto Emilia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 30(1), 109-123. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352010000100006&script=sci_arttext&tlng=en

Patel V, Saxena S, Lund C, Thornicroft G, Baingana F, Bolton P, et al. (2018) The Lancet Commission on global mental health and sustainable development. *The Lancet* 392(10157):1553-98

Pescosolido, B.A. (2015). Erving Goffman: The Moral Career of Stigma and Mental Illness. In: F. Collyer (Ed) *The Palgrave Handbook of Social Theory in Health, Illness and Medicine*. Palgrave Macmillan, London. https://doi.org/10.1057/9781137355621_18

Pichot, P., López-Ibor Aliño, J. J., & Valéz, M. M, (1996). *DSM-IV. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (4th ed.). D.F: Masson

Pow JL, Baumeister AA, Hawkins MF, Cohen AS, Garand JC. (2015). Deinstitutionalization of American public hospitals for the mentally ill before and after the introduction of antipsychotic medications. *Harvard Review Psychiatry*, 23(3):176-87. Doi:10.1097/HRP.0000000000000046

Profesionales del Servicio Extremeño de Salud y del Servicio de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia. (2019). Procesos Asistenciales Integrados del Servicio Extremeño de Salud, Proceso Asistencial Integrado de Trastorno Mental Grave. Fundesalud. https://saludextremadura.ses.es/filescms/smex/uploaded_files/CustomContentResources/PAI%20TMG_2444.pdf

Proposición 203 de 2022. Proposición de control político, Gestión de la Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente. 08 de abril de 2022.

https://concejodebogota.gov.co/cbogota/site/artic/20220409/asocfile/20220409090251/203_2022_gestion_de_la_subred_integrada_de_servicios_de_salud_centro_orientado.pdf

Proyecto N°7771 de 2023 [Secretaría Distrital de Integración Social]. Fortalecimiento de las oportunidades de inclusión de las personas con discapacidad, familias y sus cuidadores-as en Bogotá, versión 31. 13 de julio de 2023. https://www.integracionsocial.gov.co/images/_docs/2023/gestion/EBI/10082023-7771.pdf

Querido A. (1962). La salud mental en los planes de salud pública. Seminario Latinoamericano de Salud Mental, México.

Redacción El Tiempo. (15 de febrero de 2017). Investigan caso de abuso sexual a mujer en condición de discapacidad. El Tiempo. <https://www.eltiempo.com/bogota/abuso-sexual-a-mujer-en-condicion-de-discapacidad-en-cota-60037>

Redacción El Tiempo. (17 de julio de 2008). Trasladan sanitario de Sibaté. El Tiempo. <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-4382210>

Resolución 008430 de 1993 [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud 04 de octubre de 1993. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

Resolución N° 0429 de 2016. [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por medio de la cual se adopta la Política de Atención Integral en Salud. 17 de febrero de 2016. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%200429%20de%202016.pdf

Resolución N°3202 de 2016. [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por la cual se adopta el manual metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud -RIAS-. 25 de julio de 2016.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3202-de-2016.pdf>

Resolución N° 5269 de 2017. [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por la cual se actualiza integralmente el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación (UPC). 22 de diciembre de 2017. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolucion%205269%20de%202017.zip

Resolución N° 3280 de 2018. [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por medio de la se adoptan los lineamientos técnicos y operativos de la Ruta Integral de Atención para la Promoción y Mantenimiento de la Salud, y la Ruta Integral de Atención en Salud para la población Materno Perinatal y se establecen directrices para su operación. 02 de agosto de 2018. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%203280%20de%2020183280.pdf

Resolución N°2626 de 2019. [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por la cual se modifica la Política de Atención Integral en Salud, y se adopta el Modelo de Acción Integral Territorial MAITE. 27 de septiembre de 2019. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202626%20de%202019.pdf

Resolución N° 2366 de 2023. [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por el cual se actualizan los servicios y tecnologías de salud financiados con recursos de la Unidad de Pago por Capitación. 29 de diciembre de 2023. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolucio%CC%81n%20No.%202366%20de%202023.pdf

Ríos-Camargo, Nadia K., & Urrego-Mendoza, Zulma C.. (2021). Itinerarios terapéuticos: una revisión de alcance. *Revista de Salud Pública*, 23(1), e301. <https://doi.org/10.15446/rsap.v23n1.92447>

Roe, D., Bril-Barniv, S., & Kravetz, S. (2012). Recovery in Israel: A legislative recovery response to the needs–rights paradox. *International Review of Psychiatry*, 24(1), 48-55. <https://doi.org/10.3109/09540261.2011.652600>

- Roger, A. y Pilgrim, D. (2005). *A Sociology of Mental Health and Illness* (3ra ed.). Open University Press, Mc Graw Hill House.
- Rojas-Bernal, L. Á., Castaño-Pérez, G. A., y Restrepo-Bernal, D. P. (2018). Salud mental en Colombia. Un análisis crítico. *Ces Medicina*, 32(2), 129-140. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-87052018000200129&script=sci_arttext
- Ruiz-Eslava, L. F. (2009). La salud mental vista desde la medicina social latinoamericana. *Investigaciones en Seguridad Social Y Salud*, 11, 131–142. <https://doi.org/10.56085/20277970.150>
- Saavedra, N. y Berenzon, S. (2014). Tés, medicamentos, grupos de autoayuda. Trayectorias de atención y salud mental en la Ciudad de México En S. Brigidi, & J.M. Comelles, [Eds.]. *Locuras, culturas e historia*. Tarragona: Universidad Rovira Virgili, 105-128.
- Sánchez, M. (2014). Itinerarios Terapéuticos de Pacientes con Trastorno Bipolar atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Ciudad de México. En S. Brigidi, & J.M. Comelles,[Eds.]. *Locuras, culturas e historia*. Tarragona: Universidad Rovira Virgili, 159-172
- Sealy, P., & Whitehead, P. C. (2004). Forty Years of Deinstitutionalization of Psychiatric Services in Canada: An Empirical Assessment. *The Canadian Journal of Psychiatry* 49(4), 249-257 10.1177/070674370404900405
- Secretaría Distrital de Integración Social. (2021). Centros Integrarte Atención Interna. Modalidad 50. [https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2021/sig/50Centros Integrarte Atencion Interna.pdf](https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2021/sig/50Centros_Integrarte_Atencion_Interna.pdf)
- Secretaría Distrital de Integración Social. (03 de marzo de 2022). Paso a paso para acceder a Centros Integrarte, donde personas con discapacidad desarrollan habilidades y capacidades. <https://www.integracionsocial.gov.co/index.php/noticias/96-noticias->

discapacidad/5130-paso-a-paso-para-acceder-a-centros-integrarte-donde-personas-con-discapacidad-desarrollan-habilidades-y-capacidades

Secretaría Distrital de Salud. (2022a). Documento Marco Modelo Territorial de Salud. Comité de Seguimiento a la implementación del Modelo de Salud Territorial en el Distrito Capital.
http://www.saludcapital.gov.co/DSP/Documents/2022/Abece_S_M_B.pdf

Secretaría Distrital de Salud. (2022b). Orientaciones técnicas para la implementación de las RIAS para personas con problemas mentales, trastornos mentales y epilepsia, con enfoques diferenciales en el marco de los elementos estratégicos de las APS. Dirección de Provisión de Servicios de Salud.
http://www.saludcapital.gov.co/DDS/Rias/RIAS_trat_mental_sicoac.pdf

Séptimo Día. (21 de febrero de 2021). El drama de las familias de pacientes psiquiátricos por la falta de atención oportuna - Séptimo Día. [video]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=DqIXxCgAXSQ>

Silva, J. (03 de febrero de 2005). Escándalo en psiquiátrico de Sibaté. El Tiempo.
<https://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-1680618>

Rincón, M. (21 de junio de 1999). Drama de 1.600 enfermos mentales. El Tiempo.
<https://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-941834>

Silva, N. E., Gomes, L. & Figueiredo, W. dos S. (2016). Between flows and therapeutic projects: revisiting the notions of lines of care in health and therapeutic itineraries. *Ciencia & saude coletiva*, 21(3), 843–852. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015213.08572015>

Souza, R., & Medrado, C. (2021). On bodies as object : a postcolonial reading of the 'Brazilian Holocaust' *Saúde Debate* (128) 164–177; <https://doi.org/10.1590/0103-11042021128131>

Stolkiner, A. (2012). Nuevos actores del campo de la salud mental. *Intersecciones Psi*, 2(4)1-13.
http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obli

gatorias/066_salud2/material/unidad2/subunidad_2_3/stolkiner_nuevos_actores_del_campo.pdf

Stolkiner, A. (2013). Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental. En: H. Lerner (Compilador) *Los Sufrimientos 10 psicoanalistas 10 enfoques*, (211-239). Psicolibro. https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkiner_2013_medicalizacin_de_la_vida___sufrimiento_subjetiv_2014.pdf

Stolkiner, A. y Ardila, S. (2012). Conceptualizando la Salud Mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social/salud colectiva latinoamericana. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, 23(101), 52-56. https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/066_salud2/material/unidad1/subunidad_1_1/stolkiner_ardila_conceptualizando_la_salud_mental.pdf

Suárez Castro, E. M. (2011). Políticas de la salud colombiana en los modelos de desarrollo. *Investigación en Enfermería, Imagen y Desarrollo*, 5(1), 28–39. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1550>

Subdirección de Enfermedades No Transmisibles. (2018). Boletín de salud mental. Oferta y Acceso a Servicios en Salud Mental en Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-6-salud-mental-2018.pdf>

Subsecretaría de Planeación y Gestión Sectorial. (s.f). RIAS Salud Mental. I Foro de experiencias exitosas en la implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud en la Red Pública de Bogotá D.C. http://www.saludcapital.gov.co/cdeis_rias/Rias/Rias_Salud_Mental.pdf

Vanegas-Medina, C. R., & de la Espriella-Guerrero, R. A. (2015). La institución psiquiátrica en Colombia en el año 2025. Investigación con método Delphi. *Gerencia Y Políticas De Salud*, 14(29). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps14-29.ipci>

- Vieira, N. R. S., & Pegoraro, R. F.. (2020). Explicações de familiares sobre o sofrimento psíquico: diversidade e integralidade em questão. *Psicologia Em Estudo*, 25, e41796. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.41796>
- Whitaker, R. (2002). *Mad in America: Bad Science, Bad Medicine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally Ill*. Perseus Book Group, Cambridge, MA
- Zacarias, E. (2009). La entrevista en profundidad en los procesos de investigación social. *La Universidad* (8).75-95. <http://revistas.ues.edu.sv/index.php/launiversidad/issue/view/15>
- Zaraza-Morales, D. R., & Hernández-Holguín, D. M. (2016). Hacia una atención comunitaria en salud mental para personas con esquizofrenia en Colombia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 2607-2618. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015218.14732015>
- Zaraza-Morales, D. R., & Hernández-Holguín, D. M. (2017). Encerrado a oscuras: significado de vivir con esquizofrenia para diagnosticados y sus cuidadores, Medellín- Colombia. *Aquichan*, 17(3). Recuperado a partir de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/6667>