

ISSN 0719-4706 - Volumen 3 / Número 3 Julio – Septiembre 2016 pp. 129-144

**PRÁCTICAS DE ATENCIÓN, SALUD MENTAL Y VIDA COTIDIANA:  
LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO MENTAL CRÓNICO**

**CARE PRACTICES, MENTAL HEALTH AND DAILY LIFE:  
THE EXPERIENCE OF CHRONIC MENTAL SUFFERING**

**Dra. © Gabriela Silvina Bru**  
Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina  
gabrielasilvinabru@hotmail.com

**Fecha de Recepción:** 16 de junio de 2016 – **Fecha de Aceptación:** 28 de junio de 2016

**Resumen**

El trabajo que presentamos se desarrolla en el marco de una investigación cualitativa que tiene por objetivo analizar los procesos de producción de subjetividad en el campo de la salud mental a partir de un análisis de relatos de actores sociales en el contexto de la ciudad de Mar del Plata. Desde que comenzamos el recorrido de investigación pudimos concretar entrevistas realizadas a personas con sufrimiento mental crónico, diagnosticadas hace más de quince años.

**Palabras Claves**

Vida cotidiana – Prácticas de atención – Salud mental

**Abstract**

The work that we present is developed in the framework of a qualitative research that has for objective to analyze production processes of subjectivity in the field of mental health from an analysis of storys of social actors in the context of the city of Mar del Plata. Since we started the investigation tour we could concrete interviews made to people with chronic mental suffering, diagnosed more than fifteen years ago.

**Keywords**

Daily life – Care practices – Mental Health

## Introducción de la investigación

En Argentina las personas que sufren un padecimiento psíquico crónico pueden vivenciar el proceso judicial de restricción de capacidad jurídica (o insania). Cuando ello sucede, los sujetos comienzan a circular por tiempo indeterminado por instituciones biomédicas (a partir de un diagnóstico) y por instituciones judiciales (a partir de una sentencia) lo que deriva en vivenciar procesos de construcción de subjetividad con especificidades que merecen ser estudiadas. El presente artículo anhela compartir resultados parciales de nuestra investigación que tiene por objetivo analizar los procesos de construcción de subjetividad que vivencian las personas con diagnóstico de padecimiento mental crónico y restricción de capacidad jurídica (Mar del Plata). Con base en este objeto delineamos una investigación de tipo descriptiva-exploratoria basada en una estrategia cualitativa. Para la recolección de la información, utilizamos la técnica de entrevista semiestructurada en profundidad, en tanto vía para acceder a la construcción de sentido de los sujetos sociales. Hasta entonces entrevistamos a seis personas con más de 15 años de trayectoria terapéutica y judicial. El trabajo de campo y el tratamiento del material empírico siguieron los procedimientos del análisis de contenido y la codificación de la teoría fundamentada. En este artículo hacemos foco en la descripción de la experiencia de padecimiento. Y puntualmente proponemos observar los siguientes ejes temáticos: los efectos de la cronicidad en la vida cotidiana, las formas de lidiar con la experiencia de padecimiento (tanto como modalidades de cuidado como de auto-observación), las relaciones y modalidades de sociabilidad y las nociones de salud mental (y normalidad). Esta descripción se enmarca y da cuenta de los procesos de construcción de subjetividad del siglo XXI, donde encontramos formas de gobierno que no requieren de estructuras arquitectónicas para su ejercicio, sino que se presentan más flexibles y a campo abierto.

## Aspectos metodológicos

Para abordar nuestro problema de investigación consideramos como guía metodológica la teoría fundamentada<sup>1</sup> que constituye un estilo de investigación cualitativa mediante el cual los datos se construyen y comprenden desde la significación que le otorgan los actores. Desde que comenzamos el recorrido de investigación pudimos concretar seis entrevistas realizadas a personas con sufrimiento mental crónico, diagnosticadas hace más de 15 años. En los encuentros con los entrevistados, tuvimos presente que la entrevista sea exhaustiva (el tema de entrevista es trabajado al máximo hasta agotar la conversación). Para el registro de los relatos utilizamos un grabador de periodista. Asimismo las entrevistas fueron realizadas en un espacio acordado mutuamente con el entrevistado. En cada encuentro no avanzamos en el instrumento sin antes generar un acuerdo comunicativo en el que se explicita el objetivo de la investigación, el objetivo de la entrevista, y las medidas tomadas para el resguardo de su privacidad. Cabe aclarar que para preservar el anonimato, los nombres utilizados en los fragmentos de entrevistas (que desplegaremos en la realización de este artículo) son falsos. Constituyen seudónimos seleccionados por los entrevistados.

En los tópicos provisorios que usamos en esta primera serie de entrevistas incluimos: (1) las condiciones generales de vida (composición familiar, acceso al sistema educativo, trayectorias laborales, accesibilidad y barreras respecto del sistema de salud);

---

<sup>1</sup> Anselm Strauss y Juliet Corbin, Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada (Medellín: Universidad de Antioquia, 2002).

(2) las experiencias en relación con el padecimiento (modificaciones en la vida cotidiana a partir de padecimiento: realización de actividades, cambio de hábitos y prácticas); (3) las trayectorias y prácticas de tratamiento (características de los tratamientos, dificultades y obstáculos en sus desarrollos); (4) las experiencias y trayectorias en relación a la incapacidad jurídica (modificación en su vida cotidiana a partir de la judicialización, relación con los profesionales y dispositivos intrajudiciales); (5) la perspectiva de los cambios normativos (si los conoce, relación con la salud mental y la discapacidad, apreciaciones, alcances y limitaciones). Además, se consideran las preguntas espontáneas surgidas a lo largo de las entrevistas, de modo que otros elementos puedan tener lugar.

### ***Una aproximación a la población***

Respecto del universo de análisis, consideramos a la totalidad de personas con padecimiento mental crónico representadas por la Curaduría Oficial de Alienados (en adelante COA) del departamento judicial Mar del Plata. Esta institución es un organismo del poder judicial, su función radica en actuar como representante de aquellos sujetos que por motivo de enfermedad mental sufren una restricción de su capacidad jurídica y no cuentan con familiares y/o vínculos que puedan ocuparse de acompañarlo en la toma de decisiones a lo largo de su vida. La actuación de la COA en relación al usuario tiene que ver con aspectos específicos y estos son definidos de acuerdo a cada caso. Por ejemplo, puede actuar de apoyo para las intervenciones sanitarias, para la supervisión de los encuentros familiares, para las gestiones burocráticas (el certificado de discapacidad, el transporte) entre otros aspectos.

Para conocer características generales de la población recurrimos a la base de datos de la institución (lectura de legajos y documentos digitales). Esto nos facilitó acceder a datos cuantitativos que fueron construidos en el primer semestre del año 2015, y también a datos cualitativos que nos permitió introducirnos en las historias de los entrevistados. De esta manera, observando puntualmente los informes sociales para renovación de subsidios, y las sentencias de insania podemos introducir algunas características de las historias de los cinco sujetos que participaron en nuestra investigación hasta el día de la fecha:

1) Gabriel, de 48 años de edad, desde su infancia ya había sido diagnosticado con psicosis esquizofrénica, y recurría frecuentemente a la psiquiatra infantil. Este aspecto es revalorizado en la sentencia, a fin de otorgar argumentos a la insania. Según su relato la enfermedad se desarrolla cuando fallece su madre. Gabriel recibe la sentencia de insania en el año 1999 por poseer un diagnóstico de esquizofrenia, y tras excusarse su hermana asume su representación el Estado. A lo largo de su biografía estuvo internado en diversos neuropsiquiátricos, no solo de la ciudad de Mar del Plata. Posee familia, pero su relación es conflictiva. Asiste frecuentemente a un dispositivo de inserción laboral. Vive solo.

2) Mario, de 62 años, posee un diagnóstico de Síndrome Cerebral Orgánico, y a partir de ello es declara insano, en el año 2002. Según relatan los informes sociales y judiciales y el mismo usuario, la enfermedad se desarrolla tras un accidente de trabajo. “Esta situación le dejó secuelas de incoherencia verbal, dificultades en la marcha, confusión, desorientación y un cuadro depresivo y demonológico, agravado al ser despedido tras 25 años de servicio”<sup>2</sup>. A partir de todo ello, sufre diversas internaciones en servicios de salud mental de la ciudad. Es declarado insano y al excusarse su mujer, asume la representación el estado. Reside en una casa que es propiedad de otro representado de la misma institución. Tiene

<sup>2</sup> Sentencia de Insania de Mario, 2002. Mar del Plata. Fecha de consulta: junio 2015.

familia, pero mantiene un vínculo irregular con ella. Participa cotidianamente en un dispositivo psicosocial. Vive solo.

3) María, de 70 años de edad. Según su relato su enfermedad se desarrolla “desde antes de nacer”<sup>3</sup>. Pero su proceso en el sistema judicial se desprende de una serie de denuncias de sus vecinos no hace muchos años. El juicio de insania es solicitado por la Asesoría de incapaces, y en el informe de solicitud explicita el motivo del pedido: posee un diagnóstico de psicosis crónica, que de acuerdo al documento la “incapacita 90% para el desempeño de las actividades cotidianas”<sup>4</sup>. María recibe su sentencia de insania en el año 2000, tras fallecer su madre, y comienza a ser representada por el estado. No tiene vínculos familiares. No asiste a ningún tipo de dispositivo terapéutico y se manifiesta reticente a hacerlo, como de participar de cualquier actividad social. Vive sola.

4) Joe, de 62 años de edad. Según un informe social<sup>5</sup> su patología se desprende desde la muerte de su madre. El reiterará este evento vital en la entrevista, agregando que su enfermedad se desarrolla por “dramas familiares”<sup>6</sup>. Recibe la sentencia de inhabilitación en el año 2001, por un diagnóstico de psicosis residual. Al “presentar una relación deteriorada con sus hermanos”<sup>7</sup> y tras excusarse su familia es designado en su representación la curaduría oficial. Al igual que otros usuarios, vivenció internaciones en diferentes hospitales de la provincia. No participa de ningún dispositivo terapéutico. Su única actividad social es asistir todos los días a la Iglesia. Convive con Che, también usuario representado judicialmente.

5) Che Guevara, tiene 53 años. “Su enfermedad se manifiesta desde la adolescencia”<sup>8</sup>. De la sentencia de insania<sup>9</sup> se desprende que posee un diagnóstico de trastorno de la personalidad, adicción y HIV. Quien inicia la gestión judicial de insania es su madre, que en los primeros años será su curadora. Posteriormente, en el año 2003, al no poder continuar respondiendo a este rol, se responsabiliza la Curaduría Oficial. El llamado de atención, ante la no posibilidad de “control” de la madre se inicia por los vecinos, que envían una nota al poder judicial donde expresan ello. Che Guevara es “de profesión guardavidas, pero dada su patología no cuenta con antecedentes laborales en los últimos 10 años”<sup>10</sup>. Tiene una relación conflictiva con sus hermanos. Convive con Joe, otro usuario que conoce mediante Curaduría. La casa donde viven es gestionada también por esta institución.

---

<sup>3</sup> Entrevista a María. Mar del Plata, 20 de noviembre del 2015.

<sup>4</sup> Solicitud de Insania de la Asesoría de Incapaces. Mar del Plata, 1999. Encontrado en Legajo judicial. Fecha de consulta: junio 2015

<sup>5</sup> Informe Social de Joe, 2002. Mar del Plata. Encontrado en Legajo judicial. Fecha de consulta: junio, 2015.

<sup>6</sup> Entrevista a Joe. Mar del Plata. 23 de noviembre del 2015.

<sup>7</sup> Informe social de Joe, 2002. Mar del Plata, Encontrado en Legajo Judicial. Fecha de Consulta: Junio, 2015.

<sup>8</sup> Pericia psiquiátrica de Che Guevara, 2014. Mar del Plata. Encontrado en Legajo Judicial. Fecha de Consulta: Junio, 2015.

<sup>9</sup> Sentencia de Insania, de Che Guevara, 1990. Mar del Plata. Encontrado en Legajo Judicial. Fecha de Consulta: Junio, 2015.

<sup>10</sup> Diagnostico social de Che Guevara, 2002. Mar del Plata. Encontrado en Legajo Judicial. Fecha de Consulta: Junio, 2015.

## La experiencia de padecimiento

Encontramos diferentes conceptos para observar *los procesos sociales del vivir con padecimiento, uno de ellos es el de experiencia de enfermedad. Noción emergente de la intersección ciencias sociales-salud, fundada mayoritariamente en la fenomenología y hermenéutica*, permite comprender como los individuos vivencias una “experiencia de sentir-se mal” y como atribuyen significaciones a esta experiencia. Partimos de pensar que las tramas de sentido de un padecimiento se relacionan y tejen una red de experiencias, acciones, relaciones, lugares y significaciones.

La noción de experiencia de enfermedad se refiere a la forma por la cual los sujetos se sitúan ante o asumen la situación de enfermedad, otorgándole significados y desarrollando modos rutinarios de lidiar con la situación<sup>11</sup>. Esta reúne el conjunto de procesos que producen y reproducen los sujetos con padecer a lo largo de su vida. Es decir, constituye un fenómeno social en el cual los individuos enfermos y sus integrantes de la red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos derivados del padecimiento y de su atención, todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y modelan<sup>12</sup>.

Vemos así, que en el sobrellevar una enfermedad, el usuario así como los envueltos en la situación (familiares, cuidadores, vecinos, amigos, allegados) formulan, reproducen y transmiten un conjunto de soluciones, recetas prácticas y proposiciones genéricas, de acuerdo con el universo sociocultural del cual son parte. De este modo el sufrimiento no es solamente entidad biológica, es también experiencia que adquiere sentido en el curso de la trayectoria vital. Algunas características de la experiencia de enfermedad:

- Se reproducen nociones, proposiciones, conocimiento y valores construidos en los diferentes sistemas de cuidado, y que son empleadas por todos aquellos individuos que se encuentran en un proceso terapéutico.
- La experiencia de enfermedad modela la vida cotidiana, y construye nuevas formas de vivir con la enfermedad.
- Comprender desde esta óptica implica conocer los significados que construyen ciertas tramas de sentido a partir de la cual los sujetos actúan, desean y piensan los procesos que vivencian.
- La enfermedad en un principio una sensación de malestar, una expresión directa de que algo no anda bien. Y es en nuestra corporeidad que eso se manifiesta. Esto no quiere decir que la alteración sea exclusivamente orgánica, sino que el sentirse mal remiten al cuerpo como cuerpo vivido.

<sup>11</sup> Paulo Alves, La experiencia de la enfermedad: consideraciones teóricas. Revista Saúde Pública Vol: 9 (1993) 263-271.

<sup>12</sup> Nanci Scheper-Hughes y Margaret Lock, Speaking “truth” to illness: metaphors, reification, and pedagogy for patients. Revista Medical Anthropology Vol: 15 (1986) 137- 140.

La antropología médica con estos estudios busco demostrar que el sufrimiento está profundamente inmerso en dominios culturales y contextos sociales particulares. Menendez<sup>13</sup> inaugura los estudios entorno a los procesos de salud-enfermedad-atención (PSEA), y observa algunas características relevantes en ellos. Los PSEA son universales, en todos los conjuntos sociales encontramos la existencia de padecimientos y la búsqueda de modos de comprender y significar estos, así como de prácticas para aliviar o resolver el daño específico. Además los PSEA son una de las áreas de la vida colectiva donde se estructuran la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones. Los padecimientos constituyen, en consecuencia, uno de los principales ejes de construcción de significados colectivos, dando cuenta en ello de las relaciones de poder que operan en cualquier construcción social. Finalmente en los PSEA se cristalizan relaciones de poder. La existencia de padecimientos que refieren a significaciones negativas colectivas, el desarrollo de comportamientos que necesitan ser estigmatizados y/o controlados, y la producción de instituciones que responden a dichas significaciones y controles colectivos son muestra de ello.

Encontramos antecedentes relevantes que estudiaron desde esta noción de experiencia de padecimiento en nuestro mismo campo temático: el sufrimiento mental crónico. Alves, Rabelo y Souza<sup>14</sup>, Onocko Campos y Anejovich<sup>15</sup>; Onocko Campos y Furtado<sup>16</sup> son ejemplos de estos estudios que abordan la construcción socio-cultural de la enfermedad mental, colocando el foco de análisis sobre los procesos sociales que configuran las experiencias de sufrimiento: “muchos elementos pueden articularse en esta malla: lo vivido subjetivo corporificado, el reconocimiento individual de que algo no anda bien, la convivencia con la familia, vecinos, el trabajo, el cuidado en salud mental, las dificultades encontradas para la integración en la vida comunitaria, las estrategias utilizadas para la superación, entre otros elementos”<sup>17</sup>.

## **Análisis de datos**

A partir de la lectura de los autores que han trabajado con esta noción, y de la realización y análisis de entrevistas de nuestra investigación pudimos elaborar los siguientes ejes de análisis de la experiencia de padecimiento mental crónico, a saber: (1) vida cotidiana-sufrimiento psíquico- crónico, (2) formas de lidiar con la enfermedad: modalidades de cuidado y observación, (3) relaciones y modalidades de relacionarse, y (4) salud mental/normalidad.

### *Vida cotidiana-sufrimiento psíquico-cronicidad*

“La enfermedad es un proceso de rompimiento con los presupuestos de la vida cotidiana, de aquí devienen las incertezas, y vacilaciones que marcan muchas de las experiencias cotidianas de enfermar y lidiar socialmente con

<sup>13</sup> Eduardo Menendez, De sujetos saberes y estructuras (Buenos Aires: Lugar, 2009)

<sup>14</sup> Miriam Rabelo, Paulo Alves e Lara Souza, Experiência de doença e narrativa (Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1999)

<sup>15</sup> Rosana Onocko Campos y Nancy Malajovich, Experiencia, narrativa y conocimiento: la perspectiva del psiquiatra y del usuario. Revista Physis Vol: 24 (2014)

<sup>16</sup> Rosana Onocko Campos y Juarez Furtado, Narrativas: utilización en la pesquisa cualitativa en salud. *Revista de Saúde Pública*, Vol: 42 (2008) 1090-6.

<sup>17</sup> Rosana Onocko Campos, y Juarez Furtado. Narrativas: utilización en la..., 1071.

la enfermedad. En estos términos podemos entender porque la enfermedad o sufrimiento al romper con el carácter dado o presupuesta de las esferas de la vida cotidiana, coloca en cuestión aspectos de la conducta de los individuos y grupos sociales”<sup>18</sup>.

Al preguntar por las actividades que desarrollan en su vida cotidiana, vemos que los entrevistados relatan su rutina en torno a la enfermedad. Es esta la que define las actividades del día: la ingesta de alimentos, el desarrollo de actividades fuera del domicilio, los momentos para dormir, etc. Este aspecto se reitera en varios de los encuentros, y nos permite corroborar que el padecer constituye un acontecimiento que irrumpe y modifica la vida cotidiana, fragmentando y transformando las relaciones sociales, las imágenes de sí y de los otros. El padecimiento (y la cronicidad) se vuelve un organizador de las historias y de relaciones sociales.

Desde una perspectiva fenomenológica, Good<sup>19</sup> relata como algunas de las características del sentido cotidiano se ven irrumpidas por el padecer. Este transforma el sentido de realidad y gesta la sensación de que el mundo se deconstruye y transforma. El padecer irrumpe en el cuerpo y se vuelve parte del sujeto, a la vez que escapa del ámbito de dominio del sí mismo. Asimismo, existe una forma de sociabilidad específica para aquellos que vivencian un padecer, ya que experimentan su mundo como distinto, y los otros no comparten esa misma experiencia. Cuando las actividades médicas dominan su vida, reemplazan las actividades que realizaban hasta entonces, y el mundo de las clínicas, las terapias y las obras sociales comienzan a modelar su vida cotidiana.

Encontramos algunos puntos de observación en los relatos estudiados. Uno de ellos es que la *enfermedad actúa como un eje regulador del tiempo*. Observamos que las personas que viven con un padecimiento mental crónico regulan su tiempo cotidiano alrededor de la enfermedad. La cita a continuación da cuenta de ello:

“Si, tampoco es que me levanto y me acuesto cuando quiero, tengo horarios. Que algo que ver con la clínica tiene ¿no?, pero bueno si quiero salir un sábado puedo salir. Obviamente tenes que estar para almorzar, para cenar, tenés que estar, para la hora de la medicación, para la hora del té”<sup>20</sup>.

“Yo estoy con un problema de enfermedad. Así que no hago mucho porque me canso. En mi vida cotidiana me levanto temprano tomo mate y tratar de vivir al día. Ahora vivimos con Joe, hace tres meses. Así que ahí andamos, preocupado por la salud”<sup>21</sup>.

“No hago nada en todo el día, estoy buscando trabajo, voy a visitar amigos y voy a misa todos los días”<sup>22</sup>.

A la luz de los autores mencionados, el tiempo también cobra otro sentido para los sujetos que vivencian un padecer crónico. El padecer rearma el tiempo, se reevalúa. El tiempo del dolor puede lentificarse, puede sentirse como perdido. Las gestiones que se

<sup>18</sup> Paulo Alves, La fenomenología y los abordajes sistémicas en los estudios socioantropológicos de la enfermedad: una breve revisión crítica. Revista Saúde Pública Vol: 22 (2006) 1554.

<sup>19</sup> Byron Good, Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective (Cambridge: University Press, 1994).

<sup>20</sup> Entrevista a Gabriel. Mar del Plata, 27 de Noviembre del 2015.

<sup>21</sup> Entrevista a Che Guevara. Mar del Plata, 23 de noviembre del 2015.

<sup>22</sup> Entrevista a Joe. Mar del Plata, 23 de Noviembre del 2015.

realizan en el sistema de salud llevan tiempo y las instancias burocráticas en la búsqueda de alivio y/o tratamientos dan lugar a peregrinar por un mundo, de especialidades médicas e instituciones, convirtiéndose en un mundo en sí mismo que reemplaza el anterior.

Asimismo, la cotidianidad es mediada por la incertidumbre. Los usuarios a lo largo de su trayectoria vital con la enfermedad han desarrollado formas de observar el cuerpo y el padecer, y formas de actuar ante los cambios que puedan suceder. A pesar de recurrir a las prácticas de autocuidado que formularon y aprendieron desde la emergencia de la enfermedad, siempre existe incertidumbre respecto de que puede suceder con ellos.

“Entonces más no puedo hacer que reunirme con mis amigas, e ir al teatro al cine y eso. Pero en invierno me tengo que quedar en casa. Dentro de poco me van a tener que poner en un globo de vidrio contra todo y ahí meterme. Ya ahora me da bronca q me han jorobado la salud”<sup>23</sup>.

“Mi vida cotidiana hay que pensar que me hicieron de todo. Y que puedo hacer? Yo no soy feliz con mi vida así”<sup>24</sup>.

Y un tercer aspecto se relaciona con la *asistencia frecuente a dispositivos terapéuticos y judiciales*. En los relatos encontramos fragmentos importantes acerca de los servicios de salud por los cuales circularon, y las gestiones burocráticas que han tenido que desarrollar (no siempre con éxito) para acceder al derecho a la salud. Las obras sociales, las aseguradoras de riesgo de trabajo, las instituciones sanitarias aparecen como actores claves en su trayectoria terapéutica. Acomodarse a los sistemas de atención de salud y tratar de negociar con la burocracia en la que se insertan (y de la que precisan), de acuerdo a Good (1994) se convierte en un mundo en sí mismo que reemplaza el anterior mundo de la vida cotidiana, modelando sus actividades y configurando uno propio.

“Pero la RT se abrió. Por eso yo quiero volver a abrir el juicio. Porque mi amigos saben todo. Después me contaron, muchos me dijeron más vale que nunca te acuerdes. Borrarlo en el pensamiento Mario. Ahora me cuentan los muchachos que bien se te ve ahora. Andaba pidiendo monedas... Lo único bueno es que vos venias acá y no molestabas a nadie (haciendo referencia a los muchachos de la pesca) venias pedias monedas, lo que nunca nos vamos a olvidar, bueno. Yo les digo pero contarme como fue, no no mejor no. Por eso yo quiero saber porque me hizo eso la rt”<sup>25</sup>.

“después hago bastantes planes. Voy al taller de pakayi (taller terapéutico), que son tres veces por semanas y por el momento nada más... Empezamos haciendo sobres y después bolsas de lo que dicen papel madera reciclable, y después hicimos difusores de esos que aromatizan y por ahí paramos pero podíamos hacer perfuminas jabones. Paramos porque vamos a hacer una cosa”<sup>26</sup>.

“O sea yo me internaba por mi cuenta para poder dejar la cocaína. Me internaba y no podía salir. Me drogaba con cocaína. Me internaba me sentía bien y después volvía. Hasta que termine acá en Mar del Plata. Y de ahí me internaron. Pasa que yo vengo q pidiendo que me internen. Y lo más que estuve fue de 96 al 2000, 2001. Después tengo como 6 años de internación.

<sup>23</sup> Entrevista a María. Mar del Plata, 20 de noviembre del 2015.

<sup>24</sup> Entrevista a María. Mar del Plata, 20 de Noviembre del 2015.

<sup>25</sup> Entrevista a Mario. Mar del Plata, 5 de noviembre del 2015.

<sup>26</sup> Entrevista a Mario. Mar del Plata, 5 de noviembre del 2015.



Y después tengo otros 5 años de antes con salida. Estaba en (X) y me escape. Después me fui a (X), de máxima seguridad, y me escape, me vine a Mar del Plata y me agarraron y llevaron a (X) y ahí estuve dos años”<sup>27</sup>.

Además, la condición de insanos hace que todas las decisiones que necesiten tomar (tanto acerca de su persona como de sus bienes o capital) sean tratadas por la Curaduría. Esta institución del poder judicial, actúa por ellos en su carácter de incapaces, generando que su visita a la institución sea recurrente, para buscar el dinero semanal, la gestión de un certificado, etc. Estos rituales específicos forman parte de las prácticas sociales que emergen desde el momento en que se inicia un juicio de insania y de la consecuente restricción de la capacidad jurídica. La judicialización mediada por una sentencia de incapacidad jurídica, implica entre otras cosas que la persona no podrá concretar determinados actos, sin antes consultarlo con su curador (por ejemplo para ejercer la patria potestad de sus hijos, adoptar, formar parte de un contrato de trabajo, de alquiler, vender, donar, votar, etc). Esta actuación institucional genera instancias de protección para la persona representada, pero también dependencia.

“me dijeron porque no me pasaba a otro curador. Pero mejor así. Pensalo bien loco, porque acá te pasa algo y están, me dijo XXX”<sup>28</sup>.

#### *Formas de lidiar con la enfermedad: modalidades de cuidado y observación*

Los sujetos desarrollan formas de observar su enfermedad, lo que promueve un hábito de vigilancia acerca de los procesos “internos” que atraviesan. Esta vigilancia, consiste en estar atento por los cambios suscitados en si mismos. A su vez desarrollan su vida cotidiana mediante actividades guiadas por el cuidado sobre su padecer. Menéndez<sup>29</sup> expresa que para estudiar las actividades que tienen que ver con la atención de los padecimientos (controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado) una vía es observar las prácticas de autoatención, que incluye las modalidades de observación, significación y atención del padecer por parte del sujeto. En otras palabras, todo aquello que hacen para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención. En el campo de la salud mental, la actividad biomédica es la principal impulsora de la autoatención. Sus formas más recurrentes llevadas a cabo por sujetos con padecimiento mental crónico son acciones vinculadas a aprender a medicarse, autoobservar los síntomas y realizar gestiones para acceder a los tratamientos.

Todo ello lo vamos a relatar bajo el nombre de: (1) modalidades de autoobservación; y (2) modalidades de cuidado y autocuidado (límites para la actuación y relación con la prescripción médica). El primero punto, se relaciona con la forma de significar y observar la enfermedad. Los individuos atribuyen significado a sus experiencias de enfermedad y de esa forma, expresan, comunican y comparten con otros sus sufrimientos. Pero para expresar situaciones de malestar lo hacen mediante formas aceptables y significativas para la propia cultura. Al expresar las experiencias se puede recurrir al lenguaje connotativo, pero cuando este no alcanza, el denotativo está a mano para dar forma a nuestra experiencia. Entonces en el momento de dar significado, explicitar como es el vivir con

<sup>27</sup> Entrevista a Che Guevara. Mar del Plata, 23 de noviembre del 2015.

<sup>28</sup> Entrevista a Mario. Mar del Plata, 10 de Noviembre del 2015.

<sup>29</sup> Eduardo Menendez, Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. Rev. Ciencias y Saude Coletiva. Vol: 8 (2003) 185-207.

padecer, y al significar el padecer (de donde viene, los cambios, las crisis) las metáforas son una herramienta bien a mano.

“María: me dijo quédese tranquila que esto viene de la columna no del cerebro.

Entrevistadora: Vos pensabas que venía del cerebro.

María: Yo sí. Y me dio un medicamento que tengo que tomar todos los días y me dijo -lo que pasa es que no fue fino- **me dijo que mi cerebro estaba viejo. Yo no sé qué cara puse que agarro mi mano y me dijo “vio como tiene su mano? Al cerebro le pasa lo mismo”**<sup>30</sup>.

En este fragmento se utiliza una metáfora, el cerebro está en el mismo estado que la mano. Esta relación se utiliza para explicar el padecer y para transformar la experiencia de padecimiento en algo que puede ser comunicado. Contribuyendo así con el proceso de construcción de sentido del padecimiento por parte de los sujetos. Rabelo, Alves y Souza<sup>31</sup> describen algunos aspectos de las metáforas llevado al campo de la experiencia del padecimiento mental. Comprenden la metáfora como una operación que permite recurrir a sentidos habituales y llevarlos a dominios inesperados actuando de puente entre la singularidad de la experiencia y la “regularidad” del lenguaje de las instituciones y de los modelos legitimados socialmente. El lenguaje connotativo (sentido figurado) asume en esta instancia un papel central, porque al poner en relación sentidos explícitos e implícitos, permite a los individuos transmitir hasta cierto punto estado y sentimiento sutiles, para cuya expresión el lenguaje denotativo (sentido literal) se torna inadecuado. De esta manera, en ocasiones las metáforas permiten decir algo nuevo acerca de la experiencia, que resultaba difícil de otro modo. Se puede decir que el efecto de las metáforas consiste en transportar al otro (intelectual, sensible y emocionalmente) para la situación presentada. Nos evoca sensaciones que trascienden a ella, es decir, que nos acerca a una experiencia con todos los sentidos (sea visual como la sala de espera, táctil como la textura de; olfativa, como un aroma a hospital; gustativa, como el sabor a medicación, etc.). Es importante aclarar que estas metáforas reconstruyen las formas de vivir el padecer, y muchas veces como en el caso de María, dejan una marca que años después la persona recuerda y puede comentar.

En este tópico también es relevante pensar las modalidades de cuidado y autocuidado. Con esto estamos hablando de las formas que los sujetos encuentran para sobrellevar la enfermedad y las estrategias de cuidado que desarrollan. Encontramos, por ejemplo, que algunos usuarios plantean límites para la actuación que se relacionan directamente con su enfermedad. Límites que actúan en un sentido preventivo para que la situación de padecer no empeore.

“Yo desgraciadamente no puedo seguir drogándome, digo desgraciadamente porque tengo ataques de pánico, me da miedo la cocaína ya. Y el cuerpo ya no me da para tomar alcohol Porque yo tomaría, si el cuerpo me diera. No me importa que me digan borracho. Pero no puedo. Y el porro no me saca tanto. No me hace olvidar. Pero cocaína no volvería a tomar jamás, **yo le tengo miedo**”<sup>32</sup>.

<sup>30</sup> Entrevista a María. Mar del Plata, 20 de noviembre del 2015.

<sup>31</sup> Miriam Rabelo, Paulo, Alves e Iara, Souza. Experiência de doença e narrativa...

<sup>32</sup> Entrevista a Che Guevara. Mar del Plata, 23 de noviembre del 2015.

Asimismo, otros usuarios al observar que un otro le pone límites, deciden realizar ciertas actividades para “demostrar” su capacidad y saltar ese límite.

“María: Me lo mire, y le dije si Dr. tengo esto, esto, esto, esto. (Acompaña golpeando la mesa); (y recordando la escena con el médico expresa): “Porque el cerebro que esto que patatín, mira le conteste”: acabo de hacer una investigación sobre descartes. ¿Vos sabes quién era descartes?

Entrevistadora: No

María: El filósofo, vos sabes que era un avanzado para la época y me dio tanta bronca por que el con no sé qué me tomo el pelo. **Si hubiera tenido problemas de salud, no hubiera leído descartes.** No lo pude leer todo, porque estuve muy muy mal. Esto (señala la cabeza), no hay derecho que la traumaticen los mismo médicos”<sup>33</sup>.

En otras ocasiones los usuarios observan límites asociados a la no capacidad por vivir una patología, pero a diferencia de María, expresan como la enfermedad les suspende ciertas posibilidades, por ejemplos cognitivas.

“Si, a mí también me dijeron de estudiar, pero yo no sé. En una escuela, para terminar la primaria la secundaria. Pero no, **todo bien al principio pero después yo no puedo, no puedo exigirme,** porque entonces **se me deshilacha todo. Se me hace un quilombo en la cabeza**”<sup>34</sup>.

“...que esto ya se me fue de la cabeza, yo preciso que diga negro o blanco. **Palabras difíciles no puedo...**” (Mario).

Gabriel: Yo estudiaría derecho la carrera de derecho, igualmente **creo que en la carrera está prevista la discapacidad** pero no sé el fundamento.

Entrevistadora: ¿Como que está previsto?

Gabriel: **Si, personas con discapacidad puedan estudiar derecho.**

Entrevistadora: La discapacidad no es un impedimento, ni el certificado, ni la insania.

Gabriel: ¿Conoces a XXX que está en silla de ruedas y estudio derecho? hoy trabaja todo. Claro, no es un impedimento. Aparte depende que discapacidad, hay problemas que no te afectan la posibilidad de estudiar. Claro si te da el bocho” (Gabriel).

En este último fragmento se agregue otro componente interesante respecto de las limitaciones. Gabriel cuando dice que “en la carrera está PREVISTA la discapacidad” no hace referencia a un límite cognitivo, sino a uno social-burocrático. Y además agrega que debería tener fundamentos.

Por otro lado, entre estas modalidades de cuidado se torna relevante la relación del sujeto con la prescripción médica. La relevancia de la conciencia de enfermedad, la responsabilidad en la administración de los psicofármacos son aspectos que se reiteraron

<sup>33</sup> Entrevista a María. Mar del Plata, 20 de noviembre del 2015.

<sup>34</sup> Entrevista a Gabriel. Mar del Plata, 27 de noviembre del 2015.

en diferentes entrevistas. Lo que nos dice, no solo que la medicación genera nuevas estrategias de auto atención, sino que estas gestionan efectos concretos en la subjetividad: una rutina de prácticas biomédicas desde la autoatención con fármacos. La siguiente cita es ilustrativa de lo que venimos relatando:

“Mario: A veces a la noche me da... (movimiento con los brazos señalando la cabeza) las pastillas.

(Entrevistadora) ¿y eso como lo llevas? la medicación digo

Mario: **Estoy re acostumbrado, seee** (con cara de orgullo y una sonrisa). **Hace 10 años**<sup>35</sup>.

“Che: Cosa que ahora no, porque **ahora le tengo miedo, recontra medicado por todos en los hospitales, mal. Lo que hago es fumar porro, y tomo de vez en cuando, pero no mucho porque me da una resaca.** El otro día tomamos unas cervezas hasta Joe tomo. El (por Joe) no puede fumar me dice, por la medicación

Joe: no es por la medicación, es porque me ahogo<sup>36</sup>.

Es interesante la forma en que emerge en los relatos la relación de la autonomía de los usuarios y la adherencia al tratamiento. Es decir, encontramos una autonomía basada en la rutina de prácticas de automedicación por prescripción médica. Y más interesante aún es observar cómo se suma a este par la conciencia de enfermedad. Este grado de responsabilidad que observamos en los actores sociales es netamente individual, y nos recuerda las reflexiones de Margulies<sup>37</sup> cuando plantean que se construyen estereotipos de paciente: aquellos que cumplen y aquellos que no. “Estas tipologías se construyen habitualmente a partir de la aplicación de enfoques clasificatorios basados en las categorías de riesgo y en el establecimiento de fronteras entre los normales y los anormales<sup>38</sup>.”

### *Relaciones y modalidades de relacionarse*

Entre las modalidades de cuidado que los entrevistados mencionan encontramos también la regulación de las relaciones. Circular por tiempo indeterminado por instituciones judiciales y sanitarias modela las relaciones y las formas de relacionarse. El modelar las relaciones implica que las personas están tan inmersas en este mundo interface que los vínculos que construyen no salen de ahí. Las formas de establecer relaciones tienen que ver que para iniciar una relación hay ciertas consideraciones a tener en cuenta aprendidas también en este universo. Otorgarle sentido a la enfermedad es un proceso que se desarrolla en un mundo compartido con otros, con otras voces con las cuales dialoga, negocia, debate para producir definiciones y modos de manejar la enfermedad.

La emergencia de un sufrimiento mental modifica la trayectoria de vida social no solo del individuo que vivencia el problema, sino también de aquellos que están envueltos con él. La aparición de una enfermedad mental consiste en una situación problemática que pone en movimiento un complejo procesos para lidiar con ella. Pero además lidiar con un

<sup>35</sup> Entrevista a Mario, Mar del Plata, 5 de noviembre del 2015.

<sup>36</sup> Entrevista a Joe y Che Guevara. Mar del Plata, 23 de noviembre del 2015.

<sup>37</sup> Susana Margulies, Nelida Barber y María Recorder, VIH/ sida y ‘adherencia’ al tratamiento. Enfoques y perspectivas. Revista Antípoda, Vol: 3 (2006) 281-99.

<sup>38</sup> Susana Margulies, Nelida Barber y María Recorder, VIH/ sida y ‘adherencia’ al tratamiento...

problema mental puede reafirmar, crear o mismo destruir determinadas redes sociales. Los entrevistados reiteran que existen vínculos categorizados de negativos para la salud. Al referir a esto, traen a colación conversaciones con los profesionales, como un dispositivo claro en la regulación de las relaciones. Como si la enfermedad se extendiese no solo a la regulación bioquímica, sino relacional. En el “hay vínculos que no son buenos para mí”, y en el temor a que determinado profesional descubriese sus grupos sociales actuales esto aparece notoriamente.

“... después mi ex mujer creo, la citaron. Y ella dijo: no, no me voy a hacer cargo del porque yo, como si estuviera con otro”. Y ahí ya estaba divorciado. **Ella no se quiso hacer cargo, por eso no la quieren a ella** en judiciales. Y mi hija en ese momento era menor. Yo tenía a cargo mi nieto, y no podía tenerlo (...) **La odiaba a mi mujer. Una vez cuando vivía con ella yo andaba medio medio y cuando le conte: “aaaaaa, lo voy a llamar a X”.** Me cita X, y me dice ¿cómo vas a dejarla?”. Ella se estaba quedando por unos días que se le había terminado el contrato, casi la saca por orden judicial”<sup>39</sup>.

“Gabriel: Con mi hermana, **en un tiempo no era un vínculo que podía, que no era bueno, no era un vínculo bueno para mí.**

Entrevistadora: ¿Porque pensabas esto?

Gabriel: No yo no, el psiquiatra. Por la forma de ser de mi hermana.

(Entrevistadora) el psiquiatra la conocía a tu hermana.

Gabriel: Y sí. Psiquiatra entre psiquiatras se conocen todos. (Risas) No todos pero... **Y tampoco le parecía buena la relación con mi madre, y por un lado mi hermana se metía en el tratamiento que eso no le gustaba al psiquiatra. Entonces por un lado era con mi mamá y por el otro con mi hermana.** Porque ellos buscan todos lo que es intervenciones previas. De acá no puedo hablar porque no conozco, todo lo que es independencia de la persona. Y no era aconsejable, no era bueno para mí en ese momento. Después si la vi y ahora nos hablamos muy poco, muy poco. Justo tenía que venir esta semana por el congreso de psiquiatría, el sábado era. Empezó el miércoles 23 y termino el sábado 26 de abril... No tenía plata. Pero **no se puede dejar a nadie internado porque no tenga plata.** Se pide unos préstamos, se ven los plazos. Y más mi hermana siendo psiquiatra. Se enojó con mi hermana, porque él le pidió que me pasara 1000 pesos por mes y que cuando yo cobrara la pensión se lo reintegraba, y mi hermana le dijo que no, que no podía. Y el psiquiatra me dijo: **“mira siendo psiquiatra y que no te pueda pasar 1000 pesos entonces la relación con mi hermana”. Para ella que yo estuviera internado está bien, mi hermana. Vamos a separar que no como psiquiatra,** bajo ninguno punto de vista yo no tenía casa, comida, alimentación, contención, no?”<sup>40</sup>

### *Normalidad/salud mental*

Los usuarios observan una mejora en su salud en la medida en que pueden regular su vivir a un parámetro de normalidad. Este parámetro de lo normal no es fijo ni estable.

<sup>39</sup> Entrevista a Mario. Mar del Plata, 5 de noviembre del 2015.

<sup>40</sup> Entrevista a Gabriel. Mar del Plata, 27 de noviembre del 2015.

Mientras que algunos usuarios vinculan la salud al (1) desempeño de papeles sociales (ejemplo el trabajo), otros consideran que es (2) “la apariencia” un buen parámetro de normalidad (estar limpio, arreglado, demostrar interés por la higiene y la presentación, en contextos públicos son indicadores de que la persona está bien), (3) un tercer grupo relaciona la salud al “sentido común” y la calma en las relaciones (en el poder conversar, y no ponerse nervioso). (4) Y un cuarto elemento asociada a la salud es la obediencia (hacer caso).

**“Por más que lleves una vida ordenada y todo**, existen algunos de los casos que les dicen crónicos. Pero pienso que son los menos. Pasa que te dan mucho más de la medicación, hay otros que **te ven tranquilo bien, entonces nada. Estable entonces puedes llevar una vida normal**. Para mí es el bienestar de la persona. De cualquier persona”<sup>41</sup>.

**“Es estar fuerte, estar bien de la cabeza, cuerdo**. Ponele yo no estuve bien, tengo trastorno de la personalidad paranoide. Para mí depende de cada uno. No sé. Hay todo tipo de enfermedades”<sup>42</sup>.

“Joe: la salud mental es lo más importante, cuando se pierde eso se pierde prácticamente todo.

Entrevistadora: ¿y la discapacidad?

Joe: **Es mala palabra**. (Risitas) **Es la incapacidad. Yo empecé joven, siempre trabajé siempre me movía, ahora no puedo**”<sup>43</sup>.

“bueno, vamos a decir, como dicen los jóvenes, **es estar con todas las luces**. Y eso es bueno lo que yo necesito cosa que no logro es tener una **tranquilidad interna siempre me sale una cosa de esas que no me las espero**. Pero me canso porque judiciales no me hace el trabajo yo me lo tengo que hacer”<sup>44</sup>.

## Consideraciones finales

A lo largo del trabajo introdujimos aspectos elementales de nuestra investigación, como el problema de investigación, el modo de abordaje, y aspectos metodológicos de la población. Luego desarrollamos las herramientas teóricas centrales para el análisis de las entrevistas. Y finalmente abordamos estas últimas mediante la construcción de cuatro ejes temáticos. A partir de ello pudimos corroborar que la experiencia de enfermedad irrumpe en la vida cotidiana y crea nuevas formas de cotidiano. A su vez, describimos las prácticas de cuidado y observación que son muy específicas del campo salud mental. Asimismo repensamos las relaciones y las modalidades de relacionarse también se ven modeladas por las prácticas de cuidado de este campo. Y finalmente vimos que no existe consenso respecto de que es la salud mental, y que el único aspecto en común al momento de describir esta noción es su asociación con la normalidad, con un parámetro al que hay que acercarse para estar “sano”.

---

<sup>41</sup> Entrevista a Gabriel. Mar del Plata, 27 de noviembre del 2015.

<sup>42</sup> Entrevista a Che Guevara. Mar del Plata, 23 de noviembre del 2015.

<sup>43</sup> Entrevista a Joe. Mar del Plata, 23 de noviembre del 2015.

<sup>44</sup> Entrevista a María. Mar del Plata, 20 de noviembre del 2015.

La lectura de los fragmentos seleccionados permite construir una perspectiva del proceso de salud enfermedad atención que hace especial hincapié en los aspectos contextuales-sociales, e insertando la temática en las discusiones sociales. Esto significa descentrar el padecer de la individualidad corporal del sujeto para insertarla en las relaciones sociales, y sustituir una mirada exclusivamente médica por observar integralmente al usuario. Concluimos así que el sufrimiento mental no designa solo un estado biológico, sino que define también la pertenencia a un grupo, la circulación por determinadas instituciones, el margen de posibilidades de acción y otras esferas de la vida que se vuelven muy específicas de la cronicidad. Las formas de vivir con una enfermedad crónica no depende tanto del tipo de enfermedad (o no dependen solo de esto) sino fundamentalmente de los procesos sociales en lo que se encuentra inserta la persona. Por ello es preciso, recuperar el carácter procesual e histórico del sujeto, en vez de delinear los conflictos de la vida cotidiana y de las relaciones sociales como patologías. El objetivo de este tipo de investigación social es trascender y hacer visible aquellos aspectos aun no estudiados con ahínco como son los aspectos sociales del padecer, que trasciende las individualidades y que introducen el vivir con padecer en las relaciones sociales.

## Bibliografía

Alves, Paulo. La experiencia de la enfermedad: consideraciones teóricas. *Revista Saúde Pública*. Vol: 9 (1993): pp. 263-271.

Angelino, Maria y Rosato, Ana. Discapacidad e ideología de la normalidad. *Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc, 2009.

Good, Byron. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

Margulies, Susana; Barber, Nelida y Recorder, Maria. VIH/ sida y 'adherencia' al tratamiento. *Enfoques y perspectivas*. *Revista Antípoda*, Vol: 3 (2006) pp: 281-99.

Menendez, Eduardo. *De sujetos saberes y estructuras*. Buenos Aires: Lugar, 2009.

Menendez, Eduardo. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Revista Ciencias y Saude Coletiva*. Vol: 8 (2003): 185-207.

Onocko Campos, Rosana, y Nanci Malajovich. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. En *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Vol:24 (2014).

Onocko Campos, Rosana, y Furtado, Juarez. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. *Revista de Saúde Pública*. Vol: 42 (2008) pp. 1090-6.

Rabelo, Maria; Alves, Paulo y Souza, Iara. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.

Scheper-hughes, Nancy y Lock, Margaret. Speaking "truth" to illness: metaphors, reification, and pedagogy for patients. *Medical Anthropology* Vol:1 5 (1986):137- 140.

Strauss, Alselm.; Corbin, Juliet. Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia, 2002.

**Para Citar este Artículo:**

Bru, Gabriela Silvina. Prácticas de atención, salud mental y vida cotidiana: la experiencia de sufrimiento mental crónico. Rev. Incl. Vol. 3. Num. 3, Julio-Septiembre (2016), ISSN 0719-4706, pp. 129-144, en <http://www.revistainclusiones.cl/articulos/vol-3-num-julio-sep-2016/8-oficial-vol-3-num-3-julio-sept-2016-dra.-28c29-gabriela---silvina-bru.pdf>

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.