



TERAPIA OCUPACIONAL: EL ARTE COMO HERRAMIENTA EN EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN.

OCCUPATIONAL THERAPY: ART AS A TOOL IN THE DEINSTITUTIONALIZATION PROCESS.

FELIPE GANGAS MARDONES¹

RESUMEN

Este artículo presenta el proceso de acompañamiento terapéutico en hogares protegidos para personas con discapacidad psíquica e intelectual, resaltando el impacto de la institucionalización y los diagnósticos psiquiátricos en la autonomía y participación ciudadana. Se subraya el papel fundamental del arte como herramienta para la desinstitucionalización y la promoción del empoderamiento. La experiencia compartida destaca la necesidad de transiciones graduales hacia comunidades inclusivas, consolidando la terapia ocupacional y el arte como agentes de cambio.

Palabras claves: Arte terapéutico, Autonomía, Discapacidad intelectual, Discapacidad psíquica, Desinstitucionalización, Hogares protegidos, Inclusión comunitaria, Institucionalización, Participación ciudadana, Terapia ocupacional.

ABSTRACT

This article outlines the therapeutic support process within protected homes for individuals with psychic and intellectual disabilities, shedding light on the repercussions of institutionalization and psychiatric diagnoses on autonomy and civic participation. It emphasizes the crucial role of art as a tool for deinstitutionalization and the promotion of empowerment. The shared experiences underscore the necessity for gradual transitions towards inclusive communities, establishing occupational therapy and art as pivotal agents of change.

Keywords: Therapeutic art, Autonomy, Intellectual disability, Psychiatric disability, Deinstitutionalization, Protected homes, Community inclusion, Institutionalization, Civic participation, Occupational therapy.

INTRODUCCIÓN

El 28 de julio de 2008, Chile asumió un compromiso histórico al firmar el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. Este tratado, compuesto por cincuenta artículos, tiene como objetivo fundamental promover, proteger y garantizar el pleno y equitativo disfrute de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas en situación de discapacidad (PeSD). Desde entonces, ha desencadenado una serie de transformaciones significativas en las actitudes, opiniones, sentimientos y enfoques hacia la comunidad de PeSD. Estos acuerdos establecen normas y estándares comunes para la promoción y protección de los derechos humanos a nivel global o regional, desempeñando un papel crucial en la promoción de valores de dignidad, igualdad y justicia.

Sin desmerecer los avances conceptuales y teóricos, es de vital importancia destacar el rol trascendental que han desempeñado y continúan desempeñando las comunidades en estas transformaciones. A través de las tensiones cotidianas reflejadas en hechos sociales como la discriminación, la inaccesibilidad y los modelos integrativos, emergen respuestas que se materializan en acciones e intervenciones sociales. Estas respuestas no solo se basan en conocimientos y saberes, sino que también se nutren de un valor insustituible: las experiencias y vivencias individuales, grupales y colectivas.

¹ Terapeuta Ocupacional, Magister en Arteterapia y Terapias Creativas. Docente Universidad Andrés Bello, sede Concepción. Correo: felipegangas@gmail.com



Lamentablemente, las personas en situación de discapacidad, especialmente aquellas con discapacidades psíquicas e intelectuales, enfrentan desafíos desfavorables en comparación con otr/s colectivos culturales debido a su historia de discriminación, estigmatización, abuso y violencia tanto por parte de la sociedad como de las instituciones.

La institucionalización en el ámbito de la salud mental ha existido durante siglos, aunque ha evolucionado en forma y naturaleza con el tiempo. A pesar de esta evolución, persisten las secuelas de condiciones que fueron explícitamente crueles e inhumanas. Hoy en día, los modelos de atención en salud mental están cada vez más enfocados en la desinstitucionalización, la desestigmatización y la inclusión de las personas con diagnósticos psiquiátricos en la vida comunitaria, acompañando el desarrollo de habilidades que favorezcan la inclusión y favoreciendo espacios que tensionen las barreras sociales y actitudinales que entorpecen la participación plena en la vida cotidiana.

Si bien la violencia psiquiátrica se ha visibilizado y ha reducido su incidencia y gravedad, todavía existen desafíos significativos para promover una atención en salud mental que sea completamente respetuosa, humanitaria y centrada en la recuperación.

El documento que presento a continuación busca generar reflexiones basadas en la visión actual de los contextos de atención a personas con discapacidad psíquica e intelectual en los denominados hogares protegidos. Estos espacios deberían, en teoría, abordar los efectos negativos de la institucionalización y estimular el desarrollo de habilidades que favorezcan la inclusión o integración en la vida comunitaria.

La experiencia que comparto a continuación es una parte integral de mi ejercicio profesional en el campo de la salud mental. Junto con otr/s compañer/s en formación, hemos tenido la oportunidad de trabajar como terapeutas ocupacionales en las comunas de San Pedro de la Paz, Hualpén y Talcahuano (Chile). Esto nos ha brindado una perspectiva valiosa basada en la experiencia, la observación, participación y la escucha activa de diversas narrativas y situaciones que a menudo pasan desapercibidas en los dispositivos tradicionales de la red de salud mental. Estas experiencias han ido enriqueciendo nuestro entendimiento y enfoque en la atención a las personas en situación de discapacidad psíquica e intelectual a través de procesos terapéuticos que vinculan la recuperación de las personas con arte y la comunidad.

HOGARES PROTEGIDOS Y EL ROL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL

Con la idea de introducir a l/s lectores a esta sistematización, es preciso presentar el contexto desde los roles en los que he tenido la posibilidad de acompañar procesos terapéuticos y trayectorias de vida de 38 personas habitantes de cuatro hogares protegidos del gran Concepción, Chile.

L/s usuarios que perfilan para los hogares protegidos son "personas con discapacidad de causa psíquica que no tienen las habilidades para vivir en forma independiente y no cuentan con el apoyo de sus familias" (Norma técnica de hogares protegidos, 2000).

Durante los años 2015 y 2017, participé como asesor técnico de los hogares protegidos desde la coordinación del programa de rehabilitación psicosocial del Centro comunitario de salud mental (CSMC) San Pedro de la Paz, y actualmente me desempeño como terapeuta ocupacional en los hogares protegidos de Talcahuano y Hualpén como docente de práctica profesional de terapeutas ocupacionales en formación. Rol laboral que junto al equipo de TO/s en formación nos ha permitido participar en el espacio cotidiano de l/s personas que trabajan, viven y/o visitan en el hogar.

Es importante señalar, que la experiencia que comparto a través de esta sistematización no representa una visión institucional, sino más bien es una representación escrita del trabajo que hemos ido sistematizando a través de bitácoras de campo, entrevistas, participación activa y la inmersión en el espacio referido.

Según lo expresado las orientaciones técnicas de estos espacios en Chile:



“El objetivo de un Hogar Protegido es integrar las necesidades habitacionales con las necesidades de apoyo y seguridad que requieren las personas con discapacidad psíquica, contribuyendo además al proceso de entrenamiento de las habilidades que se relacionan con su desempeño en el hogar. De este modo, el Hogar Protegido debe tender a favorecer su autonomía” (Norma técnica de hogares protegidos, 2000).

A pesar de que el objetivo y otros aspectos, como las necesidades específicas de las personas con discapacidad psíquica, declarados en la norma técnica de los hogares protegidos, están en gran medida alineados con la labor más ortodoxa de l/s terapeutas ocupacionales, el recurso humano se encuentra principalmente asignado a tareas de cuidado y supervisión. Esto se declara explícitamente en el documento, que establece que:

“la contratación de profesionales o técnicos de salud no procede, a menos que asuman las funciones del cuidador. Los cuidadores supervisan y apoyan a los residentes en áreas tales como autocuidado, autonomía doméstica, integración social, conductas instrumentales, estructuración de rutina, integración comunitaria con instancias de salud, servicios sociales y organizaciones comunitarias”. (Norma técnica de hogares protegidos, 2000).

La conceptualización previamente citada desde el desactualizado y único marco de referencia para guiar las prácticas de quienes acompañan las trayectorias de vida de las personas que habitan los hogares protegidos, es susceptible de ser cuestionada desde diversos puntos de vista, ya sea ético, legal o técnico. Debido a la innegable presencia de la psicopolítica en la cultura institucional de acompañamiento a las saludes mentales y la reiterada contratación de profesionales del ámbito sociosanitario trabajando en condiciones de empleo que les expone a situaciones de precarización laboral, además de que “el gasto público en salud en nuestro país es considerablemente bajo en comparación con los países desarrollados, y en salud mental representa 2,4% del gasto total en salud, muy por debajo de la recomendación mínima por la OMS” (Plan nacional de salud mental, 2017 – 2025), es necesario considerar la posibilidad de que existan dinámicas políticas y de poder que puedan estar generando algún grado de subjetivación organizacional con el propósito de disimular carencias económicas que garanticen la calidad de atención a través de la omisión de recursos físicos, humanos y materiales necesarios.

La dicotomía de asumir una labor profesional en un espacio donde se declara que un rol es determinado por una calidad profesional o no profesional es un aspecto interesante que debe ser atendido y reflexionado con detenimiento.

Como se señala a continuación “La TO eventualmente pudiese desarrollar los 3 conceptos: terapia, disciplinamiento e intervención, la decisión de ello es un asunto ético-político. Si el sistema de salud, campo del cual procede la disciplina, usa la terapia, la TO con perspectiva social crítica podría tensionar la incorporación de nuevas prácticas centradas en la diferencia. La TO es un agente social y político responsable, que debe velar porque los métodos de abordaje se usen criteriosa y éticamente, en beneficio de los sujetos”. (Valderrama, 2013, p21).

La actualización de la norma técnica es de suma importancia, ya que eventualmente está omitiendo la valiosa contribución que ofrece el enfoque transdisciplinario en las comunidades. En este sentido, el papel del/la terapeuta ocupacional (TO) como un agente social y político va más allá de la profesión en sí misma, y tiene el potencial de transformar los espacios en los que opera.

La solución que hemos adoptado en el trascurso de esta experiencia se enfoca en la capacidad de integrar los dominios profesionales de manera sutil, sin comprometer la esencia de un entorno hogareño en favor de un entorno clínico. Además, la interacción cotidiana con l/s cuidadore/as, usuari/s y comunidad desde la transversalidad ha permitido tensionar a través de aciertos y errores una retroalimentación colectiva centrada en encausar, acompañar o asistir las necesidades de l/s residentes sin comprometer la naturaleza hogareña y favorecer el acceso a derechos apelando a la dignificación, autonomía, capacidad de organización y toma de decisiones.



ANÁLISIS DE FORTALEZAS, OPORTUNIDADES, DEBILIDADES Y AMENAZAS DE LOS HOGARES PROTEGIDOS.

A modo de encuadre del presente ítem y destacando que no es el objetivo de esta sistematización abordar las variadas y casi ineludibles incongruencias evidenciadas en la gestión, equipo tratante, administración y otras dinámicas que exacerban los síntomas de la institucionalización en los hogares protegidos. Explicaré de manera sencilla cuales son las características físicas, ambientales, funcionales, relacionales y otros aspectos relevantes para situar a l/s lector/s en el contexto que he ido exponiendo durante esta experiencia literaria.

Entre los aspectos más destacables e inspiradores que se han implementado en estos espacios de acompañamiento a las salud mentales, se encuentran los espacios físicos, ambientales y otros servicios que generan un contexto hogareño. Los hogares protegidos son casas convencionales que se encuentran ubicadas en lugares urbanos seguros y con accesibilidad a servicios públicos, comerciales, financieros y recreativos. En su mayoría, los hogares protegidos no tienen un letrero o logo que le otorgue una identidad institucional en la comunidad, cuentan con un baño por cada 4 usuari/s, 4 a 5 habitaciones para hospedar a un volumen de 8 – 10 personas máximo, una habitación donde se almacena la información y documentación de l/s usuari/s, sus dineros, medicamentos y se hospeda la/el cuidador/a que realiza el turno durante las noches, cuentan con servicios de lavandería y calefacción convencionales, servicio de internet/televisión/radio, la gran mayoría de estos hogares tiene patio y además en algunos existen espacios o estaciones recreativas con juegos, libros y materiales de librería.

Las habitaciones de l/s usuari/s cuentan con espacios personales, tales como veladores, repisas y closet y el número de camas puede variar entre 1 a 3 por habitación. Las escaleras, baños y pasillos no cuentan con adaptaciones universales. Y finalmente es importante destacar que, al ser casas convencionales y amplias ubicadas en sectores urbanos, la separación entre la vereda y el hogar es un portón con llave que para bien o para mal está siempre controlado por el/la cuidador/a que se encuentre de turno.

Los objetos que elegimos para interactuar en nuestra vida cotidiana no solo son cosas inanimadas, sino que son extensiones de nosotr/s mism/s. En espacios como estos en particular, una llave no solo es un objeto metálico, sino que también es el acceso a la seguridad y la libertad para quienes la poseen.

Relacionando lo anteriormente propuesto al funcionamiento del hogar, es preciso destacar que la descripción que realiza la norma técnica en torno a las tareas, roles y funciones que ejecutamos l/s trabajador/s del hogar no es clara y no existen protocolos formales en relación con el trato, apoyos y otros criterios necesarios para determinar formas de responder a las demandas cotidianas que se presentan en función a las necesidades individuales de cada usuari/ del hogar. Por lo cual existen innumerables eventos que tensionan la ética, la legalidad y los riesgos que asumen l/s trabajador/s y usuari/s en la toma de decisiones.

Existe una línea delgada que separa la buena voluntad de un enfoque ético y técnico en la toma de decisiones sobre quienes pueden ejercer su derecho a la libertad de manera autónoma. Desde una perspectiva legal, el acceso a estas libertades es un derecho fundamental para aquellos que no han sido condenados a prisión. Sin embargo, asumir la responsabilidad de “autorizar” la salida de alguien va más allá de lo legal, y se convierte en un desafío complejo y riesgoso cuando no existen los recursos humanos suficientes y la capacitación necesaria para compensar o adaptar estos accesos a las habilidades de desempeño de l/s usuari/s.

La complejidad radica en determinar quien ha desarrollado las habilidades necesarias para llevar a cabo tareas cotidianas, como cruzar una calle de manera segura, orientarse en el tiempo y en el espacio, discernir entre el afecto sano y la mala intención, o simplemente gestionar su propio dinero. Esta evaluación requiere un equilibrio delicado entre la protección de la seguridad de la persona y el respeto a su autonomía, y es un ejemplo vívido de cómo los aspectos éticos y técnicos pueden chocar con la vida cotidiana.

A modo de síntesis y detallando desde la observación, análisis e inmersión consciente de los relatos, acciones y variadas interacciones entre cuidador/s y usuari/s que habitan en los hogares protegidos, puedo afirmar que los valores bioéticos tales como la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia son territorios que se encuentran en una constante transformación positiva a medida que el grupo se va retroalimentando de experiencias que fomentan la concientización y el cambio.



Sin desmerecer y enfatizando el rol que tanto l/s cuidadores como l/s usuari/s han tenido en la metamorfosis de un espacio asilar en un entorno más familiar y acogedor para personas con trayectorias de vidas complejas. Es igualmente necesario destacar que la observación consciente y crítica de estas dinámicas nos permite reconocer lo que funciona bien, las oportunidades de mejora, las áreas de debilidad y las posibles amenazas. Detallando a continuación algunas de las variables que componen el análisis FODA que he considerado oportuno para esta sistematización.

Tabla N°1: FODA Hogares protegidos

Fortalezas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promoción de una cultura de hogar. ▪ Reconocimiento de usuari/s como una familia. ▪ Comparten una situación y trayectoria de vida familiar. ▪ Vocación de cuidador/s comprometid/s. ▪ Potencial para una mayor interacción con la comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Potencial para mejorar la capacitación del personal. ▪ Posibilidad de desarrollar protocolos para situaciones puntuales. ▪ Espacio que puede adaptarse para responder mejor a los objetivos. ▪ Intensión de garantizar el acceso a derechos y deberes de los usuari/s.
Debilidades	Amenazas
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Limitación en la toma de decisiones de l/s usuari/s. ▪ Baja correspondencia del perfil de l/s usuari/s con l/s objetivos del hogar. ▪ Ausencia de administración efectiva. ▪ Espacios transitorios que se vuelven perpetuos. ▪ Escasez de recursos humanos. ▪ Dependencia generada por el espacio. ▪ Baja capacidad de gerencia y toma de decisiones de l/s usuari/s. ▪ Instrumentalización de la participación ciudadana de l/s usuarios. ▪ Enfoque terapéutico exclusivamente farmacológico. ▪ Baja relación con la comunidad ▪ Interacción exclusivamente clínica con la red de salud mental. ▪ Abandono familiar y estatal. ▪ Diversidad en el grado de discapacidad de algu/s usuari/s. ▪ Presencia de sobrecarga en algún/s cuidador/s del hogar. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La limitación en la toma de decisiones puede afectar la calidad de vida de l/s usuari/s. ▪ La baja correspondencia de del perfil de l/s usuari/s con los objetivos puede dificultar el cumplimiento de la misión del hogar. ▪ La ausencia de administración puede llevar a una gestión deficiente de los recursos. ▪ Los espacios transitorios que se vuelven perpetuos pueden desvirtuar el propósito inicial. ▪ La escasez de los recursos humanos puede afectar la calidad de los servicios. ▪ La dependencia generada por espacio puede dificultar la inclusión social. ▪ La falta de protocolos para situaciones específicas puede generar efectos graves en contextos de crisis. ▪ La instrumentalización de la participación ciudadana de l/s usuari/s puede socavar su autonomía. ▪ La baja vinculación a la red comunitaria puede generar aislamiento en l/s usuari/s. ▪ La interacción exclusivamente clínica con la red de salud mental limita la atención integral. ▪ El rol de los referentes técnicos centrado en la supervisión más que en la orientación genera tensión y obstaculiza el desarrollo de una cultura de cuidado de l/s trabajadores.

Fuente: Elaboración propia

Como se ha presentado anteriormente, la institucionalización no es un evento aislado, sino que se replica en múltiples contextos y culturas. Como observador participante en el espacio y con conocimiento sobre cómo dicho fenómeno social modifica o influye, ya sea de manera favorable o desfavorable, en nuestra realidad personal y colectiva, tengo plena convicción de que, para prevenir efectos negativos que puedan sesgar nuestro rol como terapeutas ocupacionales en estas comunidades, nuestro paso por el lugar debe definir un proceso terapéutico. Este proceso debe establecer objetivos y acciones concretas que determinen un encuadre en cuanto al tiempo, grado de compromiso y vínculo que responsablemente debemos declarar a las comunidades. De este modo, no gene-



ramos expectativas ni dependencia en función de nuestro rol, sino que canalizamos nuestro dominio y proceso de trabajo en acciones y transformaciones que proporcionen recursos a l/s usuari/s. Estos recursos les permitirán afrontar, desde sus propias realidades, las consecuencias de la institucionalización. En este caso en particular, se ha definido apoyar al grupo a través de actividades inspiradas en el arte para favorecer la organización, la toma de decisiones y otr/s aspectos que influyen en el control de sus propias vidas, tales como la pertenencia en el espacio, el autoconcepto y las habilidades comunicativas.

De acuerdo a literatura actualizada *"Las instituciones presentan ciertos elementos característicos, como el hecho de tener que compartir de forma obligatoria los asistentes con otras personas y la escasa o nula influencia que se tiene sobre quién presta la asistencia; el aislamiento y la segregación respecto de la vida independiente en la comunidad; la falta de control sobre las decisiones cotidianas; la nula posibilidad de elegir con quién se vive; la rigidez de la rutina independientemente de la voluntad y las preferencias personales; actividades idénticas en el mismo lugar para un grupo de personas sometidas a una cierta autoridad; un enfoque paternalista de la prestación de los servicios; la supervisión del sistema de vida; y un número desproporcionado de personas con discapacidad en el mismo entorno.*

Por institucionalización de personas con discapacidad se entiende todo internamiento en razón de una discapacidad, únicamente o junto con otros motivos como la "atención" o el "tratamiento". El internamiento específicamente ligado a la discapacidad suele darse en instituciones que incluyen, entre otros, centros de atención social, instituciones psiquiátricas, hospitales de larga estancia, residencias para personas de edad, unidades seguras para personas con demencia, internados especiales, centros de rehabilitación distintos de los centros comunitarios, centros de transición, hogares grupales, hogares de acogida de tipo familiar para niños y niñas, hogares tutelados o protegidos, centros psiquiátricos forenses, hogares de tránsito, albergues para personas con albinismo, leproserías y otros entornos colectivos. Los centros de salud mental en los que se puede privar a una persona de libertad con fines de observación, atención, tratamiento o detención preventiva representan una forma de institucionalización". Naciones unidas. (2022) [Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia]. Páginas 2-3.

Al generar un análisis interrelacionado de la información mencionada anteriormente, somos conscientes de que, además de nuestro rol en este espacio, nuestras habilidades y recursos personales pueden ser una valiosa fuente de soluciones. Esto nos invita a abordar la institucionalización desde una perspectiva más cercana, enfocándonos en aspectos tradicionales de nuestro rol como terapeutas ocupacionales al fomentar el fortalecimiento de las habilidades de desempeño de l/s habitantes del hogar y en acciones menos habituales pero necesarias en el proceso de sucesión del espacio, como lo son explorar la toma de decisiones, individualización, organización y capacidad de gerencia de quienes viven en el lugar.

Sin embargo, no podemos omitir la importancia del rol correspondiente al Estado en la promoción de la desinstitucionalización. La colaboración conjunta, proveniente tanto nuestras capacidades individuales, decisiones de l/s usuari/s, oportunidades en la comunidad y las estrategias gubernamentales, nos permitiría avanzar hacia un contexto más humano y menos institucionalizado, otorgando a las personas afectadas un mayor control en sus decisiones, un mayor grado de autonomía y una perspectiva de cambio.

EL ARTE COMO HERRAMIENTA TERAPÉUTICA CON PERSPECTIVA SOCIAL Y CRÍTICA.

Las herramientas son extensiones de la capacidad humana y han sido esenciales en la transformación de las civilizaciones, culturas y tecnologías. El arte por su parte puede ser considerada una herramienta al observarse desde ciertos contextos y perspectivas. Trazando un desarrollo en una línea científico temporal, el arte antecede a la ciencia de la ocupación, aunque es un hecho que comenzamos a "hacer o ocuparnos" mucho antes de denominar esa profunda actividad como "arte". Por ejemplo, en los primeros meses de vida comenzamos a movernos, como necesidad humana dirigida a la sobrevivencia, para luego concientizar el movimiento como forma de expresión artística y profundizar en la experiencia de vivir.

La evolución del concepto "arte" ha experimentado cambios medulares a lo largo de la historia. En la antigüedad, la palabra arte (derivada de "ars" en latín) abarcaba una gama de actividades que requerían habilidad y destreza,



desde las bellas artes hasta los oficios manuales. En la edad media, se hizo una distinción entre las “artes liberales y las “artes mecánicas” basada en si implicaban esfuerzo mental o físico.

El renacimiento marcó una separación más clara entre las bellas artes y las artesanías, y se valoró la belleza como criterio importante. A mediados del siglo XIII, el concepto “arte” comenzó a centrarse en la creación de belleza, y se definió el concepto “bellas artes” para incluir la pintura, la escultura, la arquitectura, la danza, la poesía, la música y la retórica.

Sin embargo, en el siglo XX, el concepto de arte experimentó un cambio más profundo. La belleza dejó de ser un requisito esencial, y nuevas formas de expresión, como el arte fotográfico, el arte conceptual, el arte digital, el arte minimalista, entre otros, han desafiado las nociones tradicionales de arte. Esto ha permitido una ampliación del concepto de arte hacia diversas áreas que se han vuelto cada vez más populares.

Kielhofner (1983, como se cita en [el arte de la terapia ocupacional], 2012) señaló que: “Los elementos que el terapeuta maneja como parte del arte de su campo son —lo que no es sorprendente— aquellos que han eludido la descripción y análisis científicos. Incluyen valores, estética, estados de ánimo, rituales y otros modos de ser y actuar, que parecen desafiar las nítidas estructuras de la ciencia. Una manera de caracterizar la diferencia entre arte y ciencia —manera que prepara el camino para nuestras consideraciones del arte de la Terapia— es que la ciencia puede describirse como textual, mientras que el arte es contextual. Cuando hablamos de los hechos de la ciencia y cuando los empleamos en la terapia, estamos empeñados en una traducción literal de ideas; cuando seguimos los pronunciamientos de la ciencia, operamos un texto de conocimientos. Así, la ciencia puede ser descriptiva en un sentido literal. Al decir que el arte es contextual, me refiero al hecho de que, aunque la producción o el producto del arte pueden tener un aspecto literal, su significado es siempre no literal. Está siempre involucrado el contexto, o la relación del objetivo y comportamiento con alguna dimensión mayor de la vida. Es precisamente por eso que comprendemos los hechos científicos, pero apreciamos el arte.” (p. 3-4).

El arte en su evolución y en su recurso esencial de comunicar más allá de las palabras, resulta ser una herramienta imprescindible en los procesos de acompañamiento terapéutico en contextos de institucionalización donde la “intervención” no debe ser explícita, la comunicación está mermada por las relaciones de poder y por sobre todo no se fomenta la experiencia de conversar en función a la propia organización y la tan necesaria toma de decisiones. Entendiendo que el arte ha adquirido una creciente libertad en términos conceptuales, y en la actualidad podemos identificar manifestaciones artísticas en prácticamente cualquier cosa, como un simple plato de comida presentado con creatividad o un graffiti en una pared urbana que provoca reflexión, es importante concienciar que no todo lo que encontramos en la vida cotidiana se considera arte. El arte se relaciona con procesos de presencia, creatividad, reflexión, conexión emocional, identidad e inspiración.

Desde mi perspectiva como terapeuta ocupacional y arteterapeuta, planteo que mantengamos la perseverancia constante en la búsqueda de nuestro propio espacio en el mundo del arte. A través de experiencias vivenciales y reflexiones teóricas, podemos y debemos inspirar a otr/s a explorar y descubrir su propio potencial y conexión con ‘su arte’. De acuerdo a mi experiencia este enfoque situado en el hacer es fundamental para conservar la esencia de la terapia ocupacional, ya que nos desafía a superar las estructuras rígidas de la ciencia y a encontrar un equilibrio entre lo intangible y lo que escapa a una descripción conceptual, fusionando así el arte y la ciencia.

ARTE COMO PROCESO INDIVIDUALIZACIÓN

El arte, como proceso de individualización, resulta ser de gran eficacia en espacios institucionalizados, desafiando la naturaleza, estructura o composición de las cosas. A modo de ejemplo, podemos valorar y reconocer nuestras diferencias en nuestras formas de leer o escribir un poema, de dibujar, bailar o cantar. En ese mismo espacio, podemos ampliar nuestros repertorios perceptivos sobre algún elemento. El enunciado “dibujar una flor”. Para un grupo de 10 personas, es profundo si nos detenemos a analizarlo. Ya que tod/s conocemos un modelo de flor, y a la misma vez tod/s la expresaremos de manera única: en los colores que elijamos, la fuerza del trazo, la simetría y otros aspectos que sin duda nos diferencian.



En el proceso de individualización, es muy necesario diferenciarnos. En casos donde la institucionalización observa a un grupo de personas como un perfil de usuari/s homogéneos, es esencial mantener un ancla entre lo que me dicen que soy y lo que realmente he ido descubriendo que soy. A través de la experiencia que les comparto, hemos podido ver que el simple acto de elegir un color, sentarse a pensar en qué crear u observar el dibujo de alguien más puede ser una acción revolucionaria.

Desde lo más pragmático del hacer, el arte nos invita a tomar presencia. El cerebro se ralentiza y habitamos el estado de flow. En el desafío de crear, mezclamos colores y equilibramos tonalidades, quitamos lo monótono a un papel, cartón o lienzo. Organizamos elementos y objetos para dar forma a una realidad. Pintamos con la mano tensa o la vamos soltando. Y aunque en una hoja en blanco solo hayas logrado hacer una raya, hay un cambio visible e irrefutable.

El arte, como recurso dirigido a un objetivo, puede estar cargado de sentido. Por ejemplo, al lijar una madera y ver cómo se hace más amigable al tacto con las manos, podemos invitar a una persona a visibilizar qué aspectos de su vida puede ir lijando, haciéndose responsable de sus propios cambios y materializando el discurso con un acto simbólico. Al jugar a hacer música con un tambor, podemos aludir a los ritmos del pensamiento y entrar en frecuencias adecuadas al setting que queramos generar. Al tejer, podemos organizar la lana o las ideas en una estructura funcional o estética. Y todo lo anterior no solo está cargado de metáfora y reflexión, sino que además está inmerso en un espacio sensorial que trasciende lo conceptual. El aroma de una fibra vegetal, la textura suave de una madera lijada, las transformaciones de dos colores fusionándose, etc. Son simbolismos explícitos de los cambios que se van gestando profundamente en quienes exploran el arte como recurso terapéutico.

LA TERAPIA OCUPACIONAL Y EL ARTE EN EL PROCESO DE TRANSFORMACIÓN COLECTIVA.

Los diagnósticos psiquiátricos, sumados a la institucionalización, resultan ser una mezcla catastrófica para aquellos que, por derecho, deben ejercer su ciudadanía. Entre las consecuencias más habituales se puede apreciar el estigma, la pérdida de control sobre sus propias vidas y en un plano más amplio la restricción en el ejercicio de la ciudadanía. Lo mencionado anteriormente es un fenómeno complejo y aberrante, ya que atenta directamente contra los derechos humanos más básicos de cada individuo/.

“El individuo debe sentirse, nuevamente, parte de un grupo social. Conocer las reglas de interacción para respetarse y respetar al otro; tomar conciencia de sus derechos y obligaciones como ciudadano. Por ello, se vuelve fundamental poder trabajar sobre el empoderamiento, protagonismo y participación democrática de las personas, el respeto por la diversidad de ideas, la convivencia, el derecho a decidir y elegir.” (Red latinoamericana del arte para la transformación social, 2012, p22).

En el contexto de los hogares protegidos, es común que desde la práctica institucional las personas encargadas de cuidar o monitorear a l/s usuarios tomen las decisiones de la vida diaria de tercer/s, tanto en actividades individuales como en actividades grupales. Estas decisiones son importantísimas cuando se trata de la libertad y autonomía de cualquier persona, ya que incluyen aspectos como el horario de levantarse o acostarse, qué comer, cómo bañarse, qué ropa usar, cómo expresarse, cómo administrar su dinero e incluso si se les permite salir o no a determinados lugares.

En la dinámica funcional del grupo, ocasionalmente se observan ventanas de conciencia sobre la clara diferencia de poder entre las personas trabajan en el espacio, a menudo llamadas “tías”, y las decisiones que asumen en razón de los cuidados. En algunas situaciones, el grupo se ha definido más como una familia que necesita apoyo que como usuari/s que dependen completamente del cuidado de otr/s, lo que nos ha llevado a centrarnos en favorecer oportunidades para que l/s participantes exploren la toma de decisiones, la organización y vayan recuperando el control sobre sus vidas.

En lo anterior, el arte juega un papel sutil pero esencial, ya que, para crear cualquier forma de expresión artística colectiva, es necesario que las personas involucradas al menos den su opinión o participen en la organización del proceso. Por ejemplo, si pensamos en la construcción de un cuento colectivo, desde una impronta lúdica podemos



invitar a que cada integrante agregue un personaje en la historia, que generen acciones, interacciones comunes, historias, eventos y desenlaces que de manera inherente implican decidir y organizarse en un territorio donde los límites impuestos por terceros no existen. Donde cada acción tributa a un cierto grado de autonomía regulado por la conciencia colectiva. Resultando ser un ejercicio aparentemente sencillo, pero con repercusiones consistentes en la exploración y el reconocimiento de sus normas, valores, conocimientos y costumbres que dan valor a su identidad cultural.

Durante el tiempo en el que hemos acompañado las trayectorias de vida de l/s usuari/s de los hogares protegidos de Hualpén y Talcahuano, me he dado cuenta de que cada expresión creativa, que podríamos o no denominar arte, lleva consigo un gesto claro que apela al reconocimiento de sí mism/s y a la libertad. En ambos hogares, hemos presenciado profundas expresiones artísticas, entre las cuales destaco la construcción de un espejo de pared en el que participó un grupo de mujeres. A través de la realización de esa actividad de carpintería, enfrentaron desafíos tales como el temor a las herramientas y la sensación de incapacidad, trabajaron la precisión y la pulcritud, y sobre todo, presentaron una clara necesidad de que cada parte del espejo tuviera un espacio para cada una de ellas, junto a sus pertenencias. De manera inherente y quizás desapercibida para algún/s se trabajó el respeto de los límites, la privacidad y la confianza del grupo.

La construcción de ese espejo no solo representa una oportunidad para tener otro lugar donde mirarse, sino que también manifiesta acciones colectivas importantes, como la organización en asambleas para distribuir las tareas, decidir en qué lugar de la casa estaría ubicado y qué cosas se guardarían en ese espacio. Además, catalizó reflexiones grupales e individuales sobre el significado de mirarse, reconocerse y conquistar el territorio de su identidad personal y su importancia en su medio social.

CONCLUSIONES DE LA EXPERIENCIA DE ACOMPAÑAMIENTO A LOS HOGARES PROTEGIDOS A TRAVÉS DEL ARTE.

La sistematización presentada sobre la experiencia de acompañamiento a trayectorias de vidas de personas en situación de discapacidad que habitan en hogares protegidos, y el potencial transformador del arte como herramienta terapéutica, genera reflexiones importantes que podrían ser de interés y utilidad para aquellos que enfrenten o compartan experiencias similares en diferentes contextos y territorios.

Al ir comprendiendo que la institucionalización es un fenómeno social complejo que impacta no solo a las personas con discapacidad que residen en estos hogares, sino también a sus familias, trabajador/s, administrador/s, equipos de acompañamiento terapéutico y la comunidad en general, es deber de tod/s tensionar la percepción de que los hogares protegidos son la solución para la inclusión, ya que sino no lo hacemos caemos en el error de perpetuar una forma sutil de institucionalización y normalizamos el abandono de los procesos verdaderamente inclusivos.

Es importante reconocer e integrar en nuestro ejercicio laboral que la desinstitucionalización no puede recaer únicamente en los esfuerzos de l/s trabajador/s de la salud o el Estado. Debe ser un esfuerzo colaborativo impulsado por l/s propi/s usuari/s vinculados a espacios comunitarios que ofrezcan oportunidades inclusivas reales y sostenibles que permitan recuperar el control sobre sus vidas. Como terapeutas ocupacionales no podemos simplemente observar y criticar; debemos ser agentes activos de cambio, actuando de manera sutil y respetuosa con la dinámica hogareña existente.

El empoderamiento debe ser una búsqueda consciente y responsable desde cada rol, y no podemos renunciar de golpe a las estrategias desarrolladas por la comunidad para abordar la asistencia, el cuidado y la falta de autonomía de l/s usuari/s. La desinstitucionalización no puede ser exitosa sin la participación activa de aquell/s que la experimentan, ya que son l/s verdader/s expertos en sus vidas.

Durante esta experiencia en los hogares Salinas y Hualpén, hemos podido conocer cómo el arte puede servir de herramienta pragmática para promover la individualización, autonomía, organización y toma de decisiones de manera sutil y no intrusiva. El arte nos permite ser compañer/s en lugar de intervencionistas y debemos ser conscientes de no generar una dependencia irresponsable que sostenga el problema de la institucionalización. En la actualidad, el arte se encuentra en un apogeo de libertad, lo que permite variabilidad de expresiones que



dan pertenencia, valor y reconocimiento a la diversidad al mismo tiempo que fomenta la exploración en la toma de decisiones, la organización y la autonomía individual y colectiva.

Sin desentender obviamente nuestro rol como terapeutas ocupacionales, podemos utilizar el arte como una herramienta para ayudar a las comunidades en situación de vulnerabilidad a transformar la cultura presente de los hogares protegidos y otros espacios institucionalizados. Estableciendo eventos terapéuticos que idealmente se conviertan en hábitos dentro de un nuevo entorno abierto a la creatividad y libertad de expresión respetuosa con el contexto situado. El arte nos ofrece la oportunidad de no ser un factor de institucionalización, sino de empoderamiento y autonomía.

Es necesario avanzar hacia la desinstitucionalización, sin renunciar bruscamente a nuestras rutinas y patrones de funcionamiento que responden al momento actual de la transición deseada. Teniendo presente que debemos dirigirnos hacia un horizonte utópico que debemos perseguir: un mundo donde la institucionalización sea sustituida por comunidades inclusivas, donde cada persona, independientemente de sus capacidades, pueda vivir una vida plena y significativa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- De las Heras, G. (2012). El arte de la terapia ocupacional. TOG (A Coruña), 9(16), 27. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num16/pdfs/historia2.pdf>
- Guardiola, E., & Baños, J.E. (2020). ¿Y su prescribimos arte? El papel del arte en la mejora de la salud y el bienestar. *Revista de medicina y cine*, 16(3), 149. <https://doi.org/10.14201/rmc20201633149153>.
- Guía, C. (s/f). Historia del Arte. Facultad de Artes y Diseño, Universidad Nacional de Cuyo. Recuperado el 10 de octubre de 2023, de <https://fad.uncuyo.edu.ar/upload/-cuadernillo-historia-del-arte-2021.pdf>.
- M. Gatica-Saavedra; B. Vicente; P. Rubí. (2020). Plan nacional de salud mental. Reflexiones en torno a la implementación del modelo de psiquiatría comunitaria en Chile. *Revista médica de Chile*.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2022). Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. http://digitallibrary.un.org/record/4009869/files/CRPD_CSP_2023_4-ES.pdf.
- Rodríguez, E. (2019). Arte y Terapia Ocupacional, Interrelaciones, Praxis y Situación Actual. Ediciones Universidad de Salamanca.
- Unidad de Salud Mental, MINSAL. (2000). Norma técnica sobre hogares protegidos.
- Valderrama Nuñez, C. (2013, enero 8) Acercamientos teórico – éticos sobre la relación entre la terapia ocupacional y la ciencia: Implicancias entre las prácticas disciplinares. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. P21.
- Venegas, D. (2021). Programa Residencias y Hogares protegidos.