



del Dicho

al Derecho

TRAYECTORIAS DE INCLUSIÓN SOCIAL DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL EN
CONTEXTOS DE POBREZA Y VULNERABILIDAD

del Dicho

al Derecho

DEL DICHO AL DERECHO:

"Trayectorias de Inclusión Social de Personas con Discapacidad Mental en Contextos de Pobreza y Vulnerabilidad"

Diagramación: Malleryng Muñoz L. y Daniel Kameid Z. www.dekaz.cl

Foto portada: Albertina participante de programa residencial, Hogar de Cristo

Fotos capítulos:

Foto Portada: Albertina en el Taller de Arte "Arquitectura del Papel" realizado por el artista Enrique Rodríguez

Foto 1 Capítulo 1: Actividad Promoción y Participación Ciudadana en Centro Ambulatorio

Foto 2 Capítulo 2: Silvia, en el emprendimiento Amasandería Taller Pre-Laboral de Centro Ambulatorio.

Foto 3 Capítulo 3: Irma, María e Isaac, en el Servicio de Coffee Break del Centro Preparación para el Trabajo.

Foto 4 Capítulo 4: Encuentro Deportivo y Vida Saludable realizado en el Polideportivo del Estadio Nacional.

Foto 5 Conclusiones: Cristina y Rafael, residentes de Hogares Protegidos

Foto 6 Palabras Finales: Presentación Teatro de la Vida en Cena Mesón del Encuentro.

Los contenidos de este libro pueden ser reproducidos en cualquier medio, citando la fuente.

Cita recomendada:

Hogar de Cristo (2023). Del dicho al derecho: Trayectorias de Inclusión Social de Personas con Discapacidad Mental en Contextos de Pobreza y Vulnerabilidad. Santiago de Chile. Dirección Social Nacional.

Versión digital en www.hogardecristo.cl

Impreso en Gráfica LOM, Chile

Todas las fotos cuentan con autorización para su reproducción.



Este trabajo está licenciado bajo la Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Derivadas 4.0 Internacional. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Autor y Editor:

Benjamín Sánchez Cobo
Felipe Expósito Reyes

Investigadores:

Camilo Araneda Carrasco
Isabel Puga Rayo
Verónica Wagner Guillot
Karla Escobar Parada

Colaboradores:

Gonzalo Flores Molina
Héctor Vera Bórquez
Rodrigo Varas Zumarán
Mónica Contreras Jacob

Revisado por:

Paulo Egenau Pérez
María Isabel Robles
Rodrigo Hoyos Mancilla
Carolina Muñoz Guzmán

AGRADECIMIENTOS:

A los expertos entrevistados en esta investigación:

Alberto Minoletti (QEPD), Alejandro Guajardo, Constanza Piriz, Cristián Massad, Daniel Concha, Francisca Figueroa, Francisca Moreno, Gloria Cerón, Jorge Chuaqui, José Miguel Salas, Juan Cristóbal Moreno, Karina Espinoza, Leonor Cifuentes, Marcela Benavides, María Soledad González, María Teresa Abusleme, Mauricio Gómez, Michelle Adasme, Patricia Godoy, Paul Vöhringer, Paulina Arango, Pilar Colil, Rafael Sepúlveda, Tamara Van Hemelryck y Vanessa Vega.

A quienes colaboraron en el análisis de datos y sistematización bibliográfica:

Gabriela Messina y Álvaro Vergara.

A los equipos de trabajo de la Fundación Hogar de Cristo, COANIL y Servicios de Salud que nos apoyaron en la realización de las entrevistas.

Y muy especialmente a los y las participantes de los programas sociales, que muy amablemente nos contaron sus historias de vida, sus necesidades y sus anhelos. A ellos y ellas dedicamos esta publicación.

Palabras iniciales

Treinta años después de la Conferencia para la reestructuración de la atención psiquiátrica en América Latina, realizada en Caracas, a fines de 1990, los compromisos establecidos continúan siendo oportunos y los desafíos que presentan muy vigentes, tristemente. Todavía más, hoy sabemos que la atención de las necesidades de las personas con discapacidad mental no resultan cubiertas solo por la acción de salud y que sus procesos de recuperación implican no solo intervenciones de la red de salud, sino que también -o quizás principalmente- programas activos multisectoriales, dirigidos a la rehabilitación e inclusión social. Es indudable la urgencia de avanzar en la consolidación de un conjunto de servicios integrales que garanticen que las personas con discapacidad mental alcancen su mejor capacidad de vida independiente en la comunidad.

Las personas con discapacidad mental, buscan lo mismo que las que no la tienen: un lugar seguro en el que vivir, trabajar, estudiar, tener una vida social y comunitaria, amistades, amar. Como sociedad, sin embargo, muchas veces somos parte de los obstáculos para que consigan todo esto.

Diversos prejuicios y estereotipos recaen sobre las personas con discapacidad mental, con atribuciones asociadas a la violencia, la impredecibilidad, la debilidad y, en fin, la poca capacidad en muchos ámbitos de la vida. Estas etiquetas son pronto internalizadas por las personas, viviéndose como rechazo, aislamiento, baja autoestima y desesperanza.

De esta manera, los procesos de estigmatización que actúan sobre esta población hacen, por ejemplo, que muchos de quienes han recibido diagnósticos de salud mental experimenten vergüenza,

ostracismo y marginalización, debido a esos diagnósticos, y no pocas veces, consideren las consecuencias del estigma como peores que el diagnóstico o condición en sí misma. Dicho de otra forma, las implicancias del estigma pueden ser peores que la propia situación.

El estigma tiene consecuencias conductuales, materiales, no solo afectivas o interpersonales. La discriminación y la exclusión producen desventajas en todos los aspectos de la vida, como las relaciones personales, la educación y el trabajo. Estas desventajas limitan oportunidades y pueden producir pérdida de ingresos, desempleo, acceso reducido al sistema de salud y otros servicios sociales.

Está muy lejos de tratarse solo de una cuestión afectiva o "interna". Las personas que han recibido un diagnóstico asociado a una enfermedad mental severa, mueren décadas más temprano de lo que debieran, no por suicidios o lesiones, sino que habitualmente por una pobre salud física.

El estigma no solo causa esta inequidad, sino que también la silencia y la oculta.

Todo esto es peor y más problemático, cuando se trata de personas con necesidades múltiples y complejas, que han sido desplazadas a los márgenes de sus comunidades también por otras razones. La sociedad es especialmente cruel -como sociedad lo somos- con personas que, además de problemas de salud mental, arrastran consumo problemático de sustancias, condenas judiciales, están en situación de pobreza o viven en la calle.

Un estudio (Bilal y otros, 2019) indagó sobre las desigualdades en la esperanza de vida en seis ciudades grandes de América Latina, encontrando grandes diferencias de acuerdo a la zona de la ciudad en que las personas viven, categorizadas según estatus socioeconómico. Para Santiago de Chile, por ejemplo, esta diferencia es brutal: de 8,9 años para hombres y de 17,7 años para mujeres, entre haber nacido en la zona más rica de la ciudad o haber nacido en la más pobre.

Otro reporte de una investigación de muy larga escala (Stringhini y otros, 2017) también mostró que el "bajo estatus socioeconómico"

tiene un efecto en la mortalidad prematura y esta asociación es consistente en diferentes factores de riesgo enfermedades que causan muertes, como la hipertensión, la diabetes, el alto consumo de alcohol, la obesidad, la falta de actividad física. La pobreza, en sí misma, es una determinante de la salud, más allá de las enfermedades asociadas.

Lo anterior puede parecer obvio, pero esta claridad contribuye a aumentar el impacto de una de las simples conclusiones que pueden sacarse de estudios como estos: la pobreza, sin embargo, internacional y transversalmente no parece ser un objetivo directo de agendas, políticas, programas y planes de salud que persiguen reducir la mortalidad.

En otras palabras. Estrategias asociadas a reducir la pobreza y sus circunstancias, como el desarrollo infantil, el mejoramiento del acceso a la educación de calidad, el resguardo de la escolaridad, el establecimiento de ambientes protectores en el hogar, la escuela y el trabajo, son todas formas de mejorar la salud y, todavía más, probablemente, acciones necesarias e ineludibles. También con la salud mental. ¿Cómo es que no lo vemos, como sociedad? ¿Cómo es que todo esto continúa siendo un desafío?

Como sociedad, la desmitificación de la "enfermedad mental" y la aceptación de otras condiciones de salud, es una meta. Sin embargo, el estigma y la discriminación, así como sus consecuencias -medidas en peor acceso a servicios, en diversas inequidades sociales, en aumento de la mortalidad- nunca podrá ser eliminado, y la recuperación y la inclusión social no podrán ser alcanzadas plenamente, sin abordar los determinantes sociales implicados. En el caso de las personas con discapacidad mental que, a su vez, viven en contextos de vulnerabilidad y pobreza, estos últimos deben ser también un objetivo directo a ser abordado, cuando se trata de buscar mejorar la salud y el bienestar psicosocial.

Todos estos argumentos pueden resultar fríos y generalizantes, en cualquier caso. Se trata de personas que tienen trayectorias particulares de vida, de búsqueda de ayuda, de intentos por estar mejor y vivir mejor, que han experimentado obstáculos y también logros, pese a las inequidades con las que deben lidiar.

Conocer estas vidas, atender esas experiencias y buscar comprenderlas mejor, es imprescindible para lograr, por fin, claridad y amplio consenso sobre que las personas con problemas de salud mental -incluso quienes han recibido diagnósticos psiquiátricos de trastornos mentales severos-, pueden trabajar, asumir responsabilidades grupales y colectivas, ser madres y padres preocupados y cariñosos, amigos fieles, amantes apasionados y comprometidos. Como sociedad, no hay justificación alguna para seguir poniendo problemas a eso. En el tránsito a un mayor desarrollo, parece ser fundamental dar prioridad a la inclusión social y el apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad mental y, especialmente -por justicia social, a quienes también experimentan otras vulnerabilidades.

Esta publicación es un significativo aporte para derribar algunos de los estigmas más sensibles que afectan a las personas con discapacidad mental y que además se encuentran en situación de pobreza. Nos permite también, acercarnos a esta realidad aún poco explorada para reconocer las trayectorias vitales de un grupo de personas entrevistadas y por cierto, aportar a la construcción de políticas públicas integrales y conectadas con sus necesidades y demandas, en favor de su real inclusión social.

Pablo Norambuena Cárdenas
Jefe Departamento de Salud Mental
Ministerio de Salud

Contenido

Presentación	17
Introducción	21

Capítulo 01

De la marginación al reconocimiento de derechos: Evolución del concepto de discapacidad mental	25
1.1. Modelo de Prescendencia de la discapacidad	29
1.2. Modelo Médico de la discapacidad	32
1.3. Modelos Social y Biopsicosocial de la discapacidad	37
1.4. Concepto actual de discapacidad mental	45
1.5. Derechos de las personas con discapacidad mental	50
1.6. Barreras y facilitadores a servicios de salud mental	58

Capítulo 02

Institucionalidad de salud mental en Chile	69
2.1. Desafíos en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad mental en Chile	78
2.1.1. Marco jurídico	88
2.1.2. Intersectorialidad y oferta programática	100

Capítulo 03

Caracterización cuantitativa de personas con discapacidad mental en Chile	115
3.1. Metodología CASEN 2017	121
3.2. Metodología ENDISC II	126
3.3. Resultados	130

Capítulo 04

Análisis Cualitativo	149
4.1. Dimensiones del bienestar	152
4.2. Educación	152
4.3. Salud	158
4.3.1. Acceso y percepción de la Discapacidad	158
4.3.2. Diagnóstico y relación con el tratamiento	160
4.4. Trabajo	162
4.4.1. Acceso al mundo del trabajo	162
4.4.2. Vínculo laboral, tipo de labores e intermitencia	164
4.5. Ingresos	169
4.5.1. Fuentes de ingresos	169
4.5.2. Administración de recursos y autonomía financiera	170
4.6. Vínculos interpersonales	172
4.7. Trayectorias de vida de las personas con discapacidad mental	173
a) Trayectoria 1: Alta exclusión social de origen	175
b) Trayectoria 2: Exclusión social basal profundizada por crisis de salud mental	180
c) Trayectoria 3: Discapacidad mental como principal causa de la exclusión social	182
d) Trayectoria 4: Régimen de internación total (exclusión social extrema)	186
Conclusiones	191
Palabras finales	203
Bibliografía	217

Presentación

El presente documento tiene por objetivo describir el fenómeno de la discapacidad mental como factor de exclusión social en Chile, enfatizando su abordaje político e institucional, representaciones culturales y a las trayectorias de vida de quienes la experimentan. En específico, se realiza una revisión exhaustiva de los antecedentes teóricos, conceptuales e históricos sobre discapacidad mental, con el fin de describir los paradigmas o “modelos” de la discapacidad que han primado en distintas épocas, los derechos que les han sido reconocidos, y los diferentes tipos de barreras y facilitadores que median en su inclusión social. Además, se realiza una revisión de la situación chilena en términos de políticas públicas, institucionalidad y las principales brechas en el acceso de múltiples derechos fundamentales, a partir de bibliografía pertinente y entrevistas a diferentes actores sociales relevantes en el campo de la discapacidad en general, la salud mental y la discapacidad mental en el país.

Los antecedentes mencionados proveen una plataforma interpretativa para caracterizar a la población con discapacidad mental en Chile¹, con énfasis en las diversas trayectorias de vida que los individuos construyen en el marco de distintos entornos sociales. En detalle, se problematizan los avances y desafíos pendientes en relación al levantamiento de datos estadísticos sobre esta población en el país, y se presenta una caracterización en base a las encuestas CASEN 2017 y ENDISC II, orientada a verificar el estado de su inclusión en una serie de dimensiones del bienestar. En la última sección se presenta un análisis cualitativo a partir de entrevistas

¹ El presente documento utiliza el concepto personas con discapacidad, alineado a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y a la legislación vigente en nuestro país en la Ley 20.422, que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (2010). Conscientes de que corresponde a un concepto en discusión y desarrollo, se introduce esta acotación para entregar mayor claridad y precisión en los fundamentos que justifican la utilización de este concepto.

realizadas a personas con distintos niveles de dependencia, con un doble objetivo: complementar la caracterización cuantitativa e identificar perfiles de trayectorias de vida. Sobre esto último, las trayectorias de las personas entrevistadas son agrupadas tomando como referencia su grado de inclusión en distintos espacios sociales (educación, trabajo, vínculos interpersonales, etc.), autonomía y la presencia de experiencias adversas en etapas claves de su vida (como la socioeconómica a temprana edad, por ejemplo).

Introducción

En las últimas tres décadas el país ha avanzado significativamente en materia de inclusión de las personas con discapacidad mental, lo cual se observa -por ejemplo- en el progresivo reemplazo del modelo hospitalario de tratamiento por el enfoque comunitario, cuyos principios son vitales para alcanzar una real inclusión social de esta población. Asimismo, la institucionalidad se ha robustecido y complejizado sustancialmente en ese periodo de tiempo, proceso que ha venido acompañado de la incorporación del enfoque de derechos humanos y ha desplazado los discursos a favor de la “normalización” y la medicalización como tratamiento privilegiado para las personas con discapacidad. No obstante, la salud mental continúa siendo una problemática abordada de manera inadecuada por los distintos gobiernos en Chile, realidad que no solo se identifica en el insuficiente presupuesto que se destina para abordar este problema social, sino también en muchas otras brechas (profundizadas en las siguientes páginas). Al respecto, el Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025 (MINSAL, 2017) se instaure como una guía para modificar los abordajes e intervenciones que se realizan en personas con discapacidad mental, reconociéndose un importante avance en el área de salud mental y psiquiatría. Sin embargo, por no constituirse como una norma técnica o una ley general, su aplicación en los servicios de salud dista mucho de convertirse en un sistema de evaluación o de fiscalización concreta. Por ende, se dificulta la identificación de debilidades concretas del Plan, y se complejiza visibilizar procesos y oportunidades de mejora.

Los resultados de este estudio dan cuenta que la discapacidad mental representa una significativa fuente de exclusión en Chile, lo cual es producto de múltiples barreras presentes en el entorno de las personas: falta de recursos institucionales; persistencia de

modelos anticuados para abordar la discapacidad²; existencia de disposiciones legales que contravienen la autonomía y dignidad individual; prácticas cotidianas de discriminación explícita; acción sobreprotectora de muchas familias producto del desconocimiento, la falta de herramientas, y contextos de vulnerabilidad material; entre otras causas desarrolladas en lo sucesivo. Sobre la última realidad mencionada, los factores de exclusión descritos son reforzados por el efecto que ejercen entornos socioeconómicos desfavorables, marcados por la pobreza o la vulnerabilidad. Por lo mismo, la pobreza impide a las personas con discapacidad mental el despliegue de todo su potencial humano, con consecuencias negativas en su autonomía, cumplimiento de anhelos, autoestima, y bienestar general en el largo plazo.

La situación descrita se ha complejizado en un contexto de pandemia por COVID-19, cuyos efectos negativos impactan con más fuerza en las poblaciones vulnerables. Para el caso específico de las personas con discapacidad mental, la interrupción de los procesos educacionales y el consiguiente imperativo de darles continuidad en la propia vivienda se dificultaron significativamente, considerando las necesidades pedagógicas especiales que requieren los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad mental. Asimismo, si bien la desestabilización de los mercados laborales supuso un problema para la sociedad en su conjunto, las poblaciones especialmente excluidas fueron las más afectadas. En el caso de las personas con discapacidad mental, la desaceleración económica implicó una mayor dificultad para mejorar su situación de empleabilidad, lo cual representó un retroceso en los últimos avances logrados en materia de inclusión laboral. En cuanto a la atención terapéutica, el confinamiento domiciliario también interrumpió el acceso de las personas con discapacidad mental a los servicios comunitarios de salud, afectando de este modo sus procesos de rehabilitación. De igual modo, el aislamiento les impidió mantener pautas de interacción y mantención de vínculos interpersonales con familiares y personas en su barrio, lo cual entorpeció sus procesos de socialización. Por todo lo anterior, esta población demostró ser un segmento altamente expuesto a la vulneración de derechos en la pandemia, y por ende, se vio más susceptible de ver afectada su calidad de vida en general.

² Aun considerando la adopción formal de modelos como el biopsicosocial.

Como se desarrolla en las siguientes páginas, los trastornos mentales han sido un factor de estigmatización y marginación a lo largo de la historia de occidente, un tipo de discriminación que si bien ha experimentado cambios, persiste hasta la actualidad. Sin embargo, nunca antes había existido tanta certeza sobre la influencia de la sociedad en las posibilidades de inclusión de las personas con discapacidad física, visual, auditiva, intelectual, psiquiátrica o visceral. Dicho de otro modo, las limitaciones cotidianas para desarrollar actividades o participación producto de alguna condición de salud pueden ser minimizadas o incluso anuladas a través de la eliminación de barreras y el desarrollo de apoyos externos como terapias y acompañamiento para mejorar la autonomía, acceso a tratamiento, disposición de facilitadores en espacios públicos y privados (transporte, comercio, vía pública, etc.), entre muchos otros ejemplos. Para reducir las brechas mencionadas, resulta indispensable abordar enfáticamente las carencias socioeconómicas y la falta de reconocimiento de las personas con discapacidad mental, como una tarea pendiente con la justicia social y el cumplimiento efectivo de los derechos humanos.



01

CAPÍTULO:

**De la marginación al reconocimiento
de derechos: Evolución del concepto
de discapacidad mental**

Los principios de inclusión social que guían actualmente el trato hacia las personas con discapacidad mental, son el resultado de un largo proceso histórico cuyas mayores transformaciones pueden rastrearse en los últimos 150 años (Burrell & Trip, 2011). Así, dependiendo de la época esta población ha sido vinculada con pecados, vicios y crímenes, lo cual les ha valido ser víctima de abusos sistemáticos legitimados por discursos religiosos, eugenésicos³, legales e incluso médicos (Fernández, 2010). Aunque medidas extremas como la ejecución, la experimentación y la expulsión han dejado de ser opciones válidas para abordar la discapacidad mental, la estigmatización y la reclusión forzosa continúan teniendo un espacio en los marcos culturales, legales e institucionales de nuestra sociedad (Schallock, 2011). En este sentido, si bien el reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad mental ha alcanzado avances notables en las últimas décadas, el tránsito desde la *institucionalización* hacia la desinstitucionalización y la integración comunitaria continúa siendo un desafío pendiente, planteándose más como un horizonte que como un piso mínimo tangible de inclusión social. La historia de este proceso está ligada con la transformación del concepto de *discapacidad*, por un lado, y con la evolución del concepto de *trastornos mentales*, por otro, que en conjunto describen un tipo particular de circunstancia biológica, psicológica y social.

El concepto de *discapacidad mental* más difundido actualmente es el resultado de siglos de transformación cultural de las sociedades occidentales, por lo cual resulta útil contextualizar los principales periodos de esta evolución conceptual previamente a describir su definición actual⁴. Para esto, se tomarán como referencia los

³ El término eugenesia, traducida al griego como "buen origen" o "buen nacimiento", corresponde a una filosofía social que aboga por el perfeccionamiento biológico progresivo de la especie humana a través de manipulación planificada de la natalidad en la población: la reproducción de quienes poseen rasgos hereditarios indeseables se plantea como un problema que se busca evitar, mientras que se promueve la reproducción de aquellas personas con rasgos identificados como valiosos para la sobrevivencia y desarrollo de la especie (Miranda & Vallejo, 2005).

⁴ Antes de desarrollar este apartado es necesario precisar que, si bien hoy en día la discapacidad mental refiere a múltiples trastornos de diversa índole, durante la mayor parte de la historia fueron los trastornos intelectuales o cognitivos (es decir, causantes de una inteligencia clasificada como "menor a la media") los que consiguieron mayor atención por la comunidad científica y por la sociedad en general, razón por la cual se tendió a asimilar otro tipo de trastornos mentales (como los relacionados con la esquizofrenia, el autismo, el Alzheimer, etc.) a un mero "déficit" de las capacidades cognitivas. Este asunto es profundizado más adelante.

cambios que ha experimentado el concepto de discapacidad con el paso del tiempo. Más precisamente, distintas épocas han dado lugar a distintos “modelos” de comprender la discapacidad en occidente, cuya explicación causal, sintomatología, valoración social y métodos de abordaje están condicionados por la cosmovisión particular de cada contexto histórico y por los cambios concretos que ha experimentado el campo de la medicina. A grandes rasgos, es posible reconocer tres grandes modelos de la discapacidad: el *Modelo de Prescendencia*, el *Modelo Médico* y el *Modelo Social*⁵.

En las siguientes sub-secciones se describe cada uno de los modelos de discapacidad mencionados, conjugándolos con las distintas y cambiantes definiciones en torno al concepto de trastorno mental. El concepto de *discapacidad mental* emerge a partir de la evolución y articulación de ambos fenómenos: el de la discapacidad, por un lado, y el de las afecciones mentales, por otro. Resulta fundamental establecer esta precisión, dado que –como se describe más adelante– no todas las discapacidades son de tipo mental, ni todos los trastornos mentales se traducen automáticamente en una discapacidad. Junto con lo anterior, se detalla la progresión de marcos jurídicos que –de manera general o específica– reconocen los derechos humanos de las personas con discapacidad mental, y se describen las principales barreras y facilitadores que median en su acceso a distintas esferas sociales y del bienestar.

Los contenidos de este capítulo –y de los que siguen– fueron complementados con entrevistas semi-estructuradas a 27 actores relevantes en el campo de la discapacidad, la salud mental, y la discapacidad mental en Chile. En detalle, se consultó a psiquiatras, profesionales de la salud, profesionales de programas sociales, académicos, profesionales de diferentes áreas del Estado vinculadas a la temática (salud, educación, levantamiento estadístico, entre otros ejemplos), y representantes de asociaciones de personas con discapacidad. Por lo mismo, se incluye tanto a actores que trabajan directamente con personas con discapacidad mental, como a expertos con conocimiento en la temática. La elección de todos estos actores fue sugerida por los expertos de las Fundaciones

⁵ Que más tarde se materializaría en el Modelo Biopsicosocial, descrito en la sección 1.3.

Hogar de Cristo, y luego ampliada mediante la técnica de “bola de nieve”, a través de la cual cada actor entrevistado recomendaba a otros potencialmente relevantes.

1.1. MODELO DE PRESCINDENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Las personas con algún tipo de discapacidad han sido objeto de una exclusión radical del resto de la sociedad. En particular, durante la Época Clásica y la Edad Media primó una concepción de la discapacidad que tendía a asociarla con malos augurios en el ámbito religioso o la superstición. Es decir, la discapacidad era explicada como el resultado de un castigo divino, particularmente cuando su origen era congénito. Sumado a esto, la baja esperanza de vida de la población en general por conflictos bélicos, hambruna, o enfermedades -al menos en ese entonces- incurables, reforzaba una actitud de resignación en torno a la posibilidad de que las personas con dificultades funcionales pudiesen transformarse en un aporte para la colectividad⁶. Por ende, dichas sociedades solían *prescindir* de aquellos(as) que, por razones físicas, mentales –o por otros tipos de desventajas funcionales –, fuesen incapaces de realizar por sí mismos actividades esenciales para la supervivencia individual y colectiva, lo que en el caso de los recién nacidos, también incluía a quienes presentasen algún tipo de malformación puramente estética (Huys, 1996). De este modo, ya sea por ser vistos como portadores de una maldición o por ser percibidos como una carga injustificada, el resultado era el mismo: la subvaloración de su lugar en la sociedad y correspondiente negación de su dignidad como seres humanos.

Según Palacios (2008), el Modelo de Prescindencia dio lugar a dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Mientras el primero promovía la muerte a los recién nacidos con algún tipo de discapacidad evidente, el segundo establecía la exclusión de éstos hacia los márgenes de la sociedad⁷. Asimismo, el trato que se daba a los sujetos era distinto dependiendo de si la discapacidad era

⁶ Como se puede inferir de este razonamiento, algunas actitudes hacia las personas con discapacidad representan una constante histórica, perdurando hasta la actualidad (Toboso y Arnau, 2008).

⁷ Cabe destacar que el modelo eugenésico era característico del mundo griego, así como el modelo de marginación lo era para el cristianismo medieval (Velarde, 2012), aunque las prácticas de sacrificio o aislamiento forzoso eran comunes en ambos casos.

congénita o si se había adquirido accidentalmente en el transcurso de la vida. La discapacidad congénita traía como resultado más probable la muerte, es decir, el sacrificio inmediato del recién nacido. La discapacidad adquirida, por otra parte, solía devenir en un tipo de *exclusión pasiva* como sucedía –y puede seguir sucediendo– con quienes se veían forzados a incurrir en la mendicidad por verse impedidos para realizar otro tipo de tareas, o una *exclusión activa* como sucedía con quienes eran identificados como peligrosos para el resto de la sociedad y, consecuentemente, aislados del resto⁸.

Sin embargo, las personas con algún tipo de discapacidad *leve* podían ser incluidas de manera marginalizada en la sociedad a través de formas que enfatizaban la burla y el abuso, como ha quedado representado con la figura del “bufón” en los teatros griegos o en la corte de los reyes europeos hasta el siglo XVIII (Ezgi, 2006). En el área de los trastornos mentales, si bien en algunas culturas antiguas –como en la griega– las personas con afectaciones cognitivas podían llegar a ser vistas como depositarios de una sabiduría valiosa e inaccesible para el resto⁹ (Colli, 1990), en la mayoría de los casos la incongruencia entre su propia racionalidad de pensamiento y lo que cada sociedad establece como “racional”, se tradujo en una reacción de aversión por lo anómalo y en su aislamiento en lugares apartados.

La exclusión de las personas con discapacidad mental se observa en el derecho romano. Específicamente, a través de la denominada *curatela* los romanos establecían una institución para administrar los bienes de un *sui iuris púber*, es decir, alguien incapaz de ejercer sus derechos por sí mismo (Padilla, 2010). En términos jurídicos, se distinguía entre los *furiosis* (personas con discapacidad mental severa) de los *mente captus* (personas con discapacidad mental leve)¹⁰ (Hernández, 2015). Mientras que para los primeros la curatela era obligatoria, a los segundos:

⁸ Ya sea por padecer una enfermedad contagiosa como la lepra, o por presentar un comportamiento errático y potencialmente agresivo.

⁹ Cumpliendo incluso el rol de “videntes” u “oráculos” en sus comunidades (Colli, 1990).

¹⁰ Sin embargo, no existe claridad total en torno a cuál es el grado de discapacidad con el que se asociaba a cada término, como plantea Moranchel (2017): “Para algunos autores se distinguen los furiosus del mente captus o demens, por tener los primeros lapsos de lucidez; otros autores sostienen que los furiosus eran los locos agitados y los mente capti eran los disminuidos mentalmente.” (p.80).



“...se les prohibía administrar su patrimonio (*interdicto honorum*) y la curatela se realizaba sólo en caso de negocios que podrían acarrear detrimento patrimonial. Posteriormente, esta figura se extendió a los *mente capiti* (alteración mental sin privación total de la razón)...” (Padilla, 2010, p. 392).

Durante la Edad Media permaneció la creencia que asociaba a los trastornos mentales con manifestaciones religiosas, ahora entendidas como posesiones “demoniacas” o “diabólicas” dado la hegemonía de la religión cristiana, lo cual incluso motivó su exterminación por parte de La Inquisición (Padilla, 2010). Además, los principios de piedad y caridad propios del cristianismo, motivaron la representación de las personas con discapacidad mental como sujetos de lástima, estimulando actividades de mendicidad que servían “para que los ricos pudieran dar limosnas y así alcanzar la salvación, además de constituir la atmósfera perfecta para que la Iglesia hiciera milagros” (Velarde, 2012, p. 121). El advenimiento de la Edad Media, además, representó un paso sustancial del submodelo eugenésico al de marginación. Las incontables guerras de la época aumentaron la cantidad de personas con discapacidades físicas y mentales, lo que estimuló la creación de instituciones (como hospitales, asilos o cofradías) en muchos casos auspiciadas por la Iglesia para dar sustento a quienes experimentarían dichos problemas (Padilla, 2010). Estas instituciones, sin embargo, continuaban siendo espacios de estigmatización, discriminación y marginación.

De este modo, con el advenimiento del desarrollo de la medicina y el cambio histórico, las personas con discapacidad mental transitaban desde una marginación de facto a una de carácter institucional, que se desarrolla amparada por normas formales. Este fenómeno constituye el inicio de una tendencia predominante hasta hace solo unas décadas atrás: la marginación de las personas con discapacidad mental a través de su *institucionalización* en recintos médicos.

1.2. MODELO MÉDICO DE LA DISCAPACIDAD

El *Modelo Médico*¹¹ de la Discapacidad supone un quiebre con las explicaciones religiosas sobre el tema y con la forma específica de exclusión de la que eran objeto las personas en esa situación bajo el modelo anterior. En este sentido, el modelo médico permite a las personas con discapacidad encontrar una alternativa a la marginación a través de tratamientos científicos¹² para transformarlos en sujetos “tan funcionales” –y por ende “tan dignos”– como el resto, sentando así las bases de una lógica que busca alcanzar la *rehabilitación* progresiva del individuo. En otras palabras, la vida de quienes están en situación de discapacidad comienza a adquirir valor en la medida que se disponen los medios para equipararlos al “común” de las personas (Hernández, 2015), a través de la eventual rehabilitación de la discapacidad. Esta noción surge en gran medida como consecuencia de la explosiva cantidad de personas con discapacidad producto la Primera Guerra Mundial, en la medida que bajo el modelo médico proliferaron las políticas públicas dirigidas a disponer de infraestructura material, técnica y humana para entregar tratamiento a las personas con discapacidad, lo cual representa la sustitución de “la caridad medieval por la beneficencia estatal” como paradigma predominante en el tratamiento de la discapacidad (Velarde, 2012, p. 124).

La emergente explicación clínica encuentra en el *ámbito biológico* la raíz de las discapacidades, un espacio abierto a la manipulación humana y, por ende, susceptible de ser prevenida y revertida. Justamente, la discapacidad sigue siendo comprendida como una anomalía o imperfección, lo cual se ejemplifica con los rótulos que surgen para referirse a quienes “cargan” con una: “se habla, por ejemplo, de inválido o minusválido al referirse a las discapacidades físicas o sensoriales, y de subnormal cuando se intenta catalogar a una diversidad psicológica o mental” (Velarde, 2012, p. 124). En el plano de los trastornos mentales, los primeros antecedentes concretos del modelo médico pueden ser rastreados hacia fines del siglo XVIII y principios del siglo XIX en Francia, Italia e Inglaterra, de la mano de los primeros

¹¹ También llamado Modelo Rehabilitador o Modelo Biológico.

¹² Y en sus inicios pseudocientíficamente.

“alienistas”, como eran denominados en ese entonces los médicos dedicados a estudiar y analizar a pacientes con trastornos mentales¹³. Los alienistas idearon un *tratamiento moral* para curar las enfermedades mentales, basado en un estrecho diálogo entre el médico y el paciente, la creación de rutinas cotidianas, y un marcado régimen de aislamiento (Sacristán, 2009).

Sobre esto último, los valores morales y el conocimiento científico de La Ilustración motivaron una reforma que llevó a la sustitución de los antiguos “asilos para lunáticos” por las primeras expresiones de los actuales *hospitales psiquiátricos*¹⁴, una alternativa supuestamente más efectiva en términos terapéuticos al ser dirigida particularmente por personal médico¹⁵. Desde un punto de vista más crítico, el siglo XIX también representa un recrudescimiento del movimiento eugenésico, que vinculaba a las personas que padecían trastornos mentales con comportamientos inmorales y rasgos heredables contrarios la “pureza” de la especie (Burrell & Trip, 2011). Los eugenistas consideraban que muchos males sociales de la época podían atribuirse a deficiencias en la capacidad mental de las personas, discurso de degradación que contribuyó a la idea de la discapacidad como algo que debe ser “extirpado”, y a la ampliación de las instituciones hospitalarias por toda Europa.

¹³ Los alienistas practicaban una suerte de psiquiatría primitiva que a principios del siglo XX daría paso a la psiquiatría moderna gracias a Emil Kraepelin (Mondimore, 2005).

¹⁴ Establecimientos también conocidos coloquialmente –y peyorativamente– hasta la actualidad como manicomios (Sacristán, 2009).

¹⁵ Es importante resaltar que, desde su formulación, las instituciones psiquiátricas veían en el aislamiento un efecto terapéutico en sí mismo: “el confinamiento se constituyó en el factor clave de la curación, pues al aislar al enfermo del mundo exterior quedaba alejado de las personas, los hechos o las pasiones que podrían haber originado su locura” (Sacristán, 2009, p. 169).

Si bien la figura del hospital psiquiátrico representó la creación y masificación de un espacio orientado esencialmente al *tratamiento* de los trastornos mentales, también expresa el marcado *paternalismo* del modelo médico (Hernández, 2015). La omisión de las preferencias personales es justificada mediante la negación de la capacidad de los pacientes para discernir lo que es más conveniente para sí mismos, y se refuerza en la nula -o escasa- voluntad de la sociedad para asistirlos en este propósito. Por lo mismo, muchas decisiones son delegadas a una autoridad mayor, ya sea que se trate del Estado, los profesionales de la salud o algún miembro de la familia, las cuales -a modo de supuesto- contarían con la capacidad suficiente como para distinguir qué cursos de acción son más favorables para la persona con discapacidad. Dicho de otro modo, el modelo médico establece una asimetría entre quien entrega el tratamiento y quien lo recibe, e induce una subordinación jurídica¹⁶ en el caso de la discapacidad mental, que obliga a la persona a realizar acciones sin su consentimiento como participar en formas de tratamiento altamente invasivas¹⁷, o ceder sus bienes bajo tutela, entre otras.

Como se puede inferir a partir de lo descrito, el énfasis biológico del modelo médico conduce a plantear que el *origen de la discapacidad* reside en la persona con problemas de funcionalidad, por lo que -ya sea por motivo de un accidente o una enfermedad- el tratamiento identifica como *objeto de intervención* el cuerpo y/o la mente de esas personas. De este modo, aunque la sociedad es responsable por rehabilitar a las personas con discapacidad para permitir su inclusión social, *la persona es quién debe cambiar* para adaptarse a los límites que le impone su entorno. Aunque el modelo médico ha perdido la primacía que mantuvo durante la mayor parte del siglo XX, la lógica que propone sigue vigente hasta la actualidad.

¹⁶ Ya que las personas no tendrían el mismo estatus jurídico, donde en algunos casos ni siquiera eran considerados como "personas".

¹⁷ Por nombrar algunas de las técnicas terapéuticas utilizadas a lo largo de la historia para tratar la discapacidad mental, resalta la "silla de apaciguamiento" ideada por Benjamín Rush a principios del siglo XIX, la cual consistía en atar a los pacientes para luego taparles la cabeza con una caja hasta lograr calmarlos (Pacheco et al., 2015). Además, en ese siglo eran comunes las duchas de agua helada, la aplicación de sustancias para inducir vómitos o diarreas, o la camisa de fuerza, inventada por David MacBride en 1772 y utilizada hasta la actualidad. Sobre esto último, el siglo XX fue escenario de invenciones incluso más invasivas y con efectos más irreversibles en el cuerpo humano, como la lobotomía a partir de la década de 1930, o la terapia Electroconvulsiva (también conocida popularmente como terapia de electroshock) introducida en la misma década y ampliamente utilizada actualmente -aunque con más restricciones-.

En términos abstractos, las creaciones culturales (palabras, modas, tecnología, instituciones, etc.) rara vez sustituyen completa e instantáneamente a las formas que le preceden (Stichweh, 2012). El modelo médico es ejemplo de ese fenómeno, en la medida que si bien ha cedido su posición como el paradigma oficial para comprender y abordar la discapacidad, no ha conseguido ser reemplazado completamente por modelos surgidos con posterioridad. Ejemplo de esto está en la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDDM), publicado en 1980 por la OMS (WHO, 1980) y vigente hasta principios de la década del 2000. Según el CIDDDM, la *deficiencia (impairment)* refiere a la pérdida de una función anatómica, psicológica o fisiológica, lo cual implica defectos en órganos, extremidades o cualquier otra estructura corporal¹⁸. La *discapacidad (disability)*, por otra parte, se define como la falta “de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano”¹⁹ (Hernández, 2015, p. 49). Por último, la *minusvalía (handicap)* alude a una situación de desventaja individual producto de una deficiencia o discapacidad, la cual limita o impide a la persona la realización de una función considerada como normal según su género, edad, u otros factores culturales²⁰ (WHO, 1980). Aunque el concepto de minusvalía considera las circunstancias sociales que interactúan con las deficiencias individuales para dar lugar a situaciones de desventaja, el CIDDDM omitió en gran medida el impacto de dichos factores en la definición de la discapacidad, déficit que comenzaría a ser cubierto por nuevas propuestas teóricas y operativas.

En línea con lo anterior, en la década de 1960 se comenzó a acuñar el término *institucionalización* para aludir –y criticar– las prácticas de encierro de las personas con trastornos mentales en recintos hospitalarios con condiciones sumamente restrictivas y escaso efecto terapéutico. Dicho régimen tendiente al disciplinamiento de los cuerpos y las mentes de las personas, se alejaba de los ideales de participación social y autonomía individual que eran

¹⁸ Destacan como ejemplos de deficiencias la ceguera, la sordera o la esquizofrenia crónica (WHO, 1980).

¹⁹ Se habla, por ejemplo, de discapacidades de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, entre otras (WHO, 1980).

²⁰ El Manual reconoce minusvalías de orientación, independencia física, movilidad, ocupacional, por mencionar algunas (WHO, 1980).

promovidos desde distintos frentes ideológicos. Como respuesta a la institucionalización, en la década de 1970 comienza a popularizarse el principio de *normalización*, concepto de origen escandinavo y circunscrito originalmente al ámbito de la educación diferencial. La normalización, en palabras de Niels Bank-Mikkelsen²¹ busca “dejar que los retrasados mentales tengan una existencia tan cercana a lo normal como sea posible” (Nirje, 1969, p. 19), idea reformulada más tarde por Bengt Nirje²² del siguiente modo:



“el principio de normalización significa poner a disposición de los retrasados mentales las pautas y las condiciones de la vida cotidiana tan próximos como sea posible a las pautas y normas del cuerpo principal de la sociedad” (Nirje, 1969, p. 19).

Consistente con la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental* publicada en 1971, la cual establecía que dicha población tiene los mismos derechos que cualquier otro ser humano (ONU, 1971), el concepto de normalización supuso un giro en el modo de comprender la discapacidad, al promover la desinstitucionalización de las personas y su correspondiente integración en la comunidad. En términos simples, la normalización busca que las personas con –lo que actualmente entendemos como– discapacidad mental puedan establecer una rutina de vida equivalente a lo definido como “normal” por el entorno cultural en el que habita. Esto implica la entrega de los medios necesarios para que, por ejemplo, las personas con discapacidad mental puedan realizar otras actividades como lo haría cualquier otra persona, lo que también supone que los individuos puedan vivir experiencias acordes a la etapa del ciclo de vida en la que se encuentran.

De este modo, el tránsito hacia la *desinstitucionalización* está marcado por la valorización del rol que pueden cumplir las personas con discapacidad mental, las cuales pueden ser adecuadas a los cánones “normales”. Como consecuencia, el concepto de *comunidad* comenzó a representar un ideal de inclusión e igualdad, en contraste a los símbolos de exclusión y diferencia que caracterizan a las instituciones hospitalarias para personas con discapacidad mental.

²¹ Director del entonces Servicio Danés para el Retraso Mental.

²² Director de la entonces Asociación Sueca para Niños Retrasados.

Si bien la normalización continúa adjudicando al individuo la mayor parte de la responsabilidad de adaptarse a su entorno como condición para alcanzar así una vida "normal", el principio de normalización sienta las bases para cuestionar de manera más directa el rol que cumple *el entorno* en la facilitación u obstaculización del desenvolvimiento "normal" de las personas en la sociedad. En este sentido, el cambio de la institucionalización hacia la integración comunitaria se basaba en una idea de "igualdad" que, de forma latente, busca suprimir las diferencias inherentes a quienes tienen discapacidad mental, anulando con ello la posibilidad de que éstos definan y vivan según su propia identidad (Burrell & Trip, 2011).

1.3. MODELOS SOCIAL Y BIOPSICOSOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

La comprensión y el abordaje de los trastornos mentales experimentaron un giro a mediados del siglo XX, periodo en el cual comenzaría a establecerse un modelo de pensamiento eminentemente humanista (Schalock, 2011). La publicación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 promovió una especial atención en la calidad de vida y en el trato humanitario de las personas en situación de exclusión social, difundiendo la protección de derechos civiles y sociales de todas las personas sin excepción. En este contexto socio-político comienza a gestarse a fines de la década de 1960 el *Movimiento de Vida Independiente* en Estados Unidos, gracias al ejemplo que Edward Verne Roberts -un joven con discapacidad física severa- hiciera al mundo al ingresar a la Universidad de Berkeley (California) insertándose exitosamente como un estudiante. Influido por otros movimientos sociales contemporáneos que buscaban la reivindicación de los derechos civiles de minorías oprimidas (como el feminista o el afroamericano), Roberts clamó por el reconocimiento de la identidad y la autodeterminación de las personas con discapacidad. En otras palabras, "[Ed Roberts] se dedicó a difundir la idea de que la independencia no está dada por la capacidad de ser autónomo en los quehaceres cotidianos, sino por la de dirigir el destino de la propia vida." (Velarde, 2012, p. 128).

De este modo, comienza a surgir una perspectiva que concibe la discapacidad como producto de un *entorno inadecuado* para el desenvolvimiento de personas con condiciones físicas o mentales. Esto implica, en un sentido más general, que las limitaciones para la realización de actividades dejan de ser entendidas como algo *interno* a la persona y comienzan a ser comprendidas como un factor circunstancial *externo* a ella. El *modelo social de la discapacidad*, de este modo, plantea que las causas de la discapacidad radican en el contexto social en el cual los individuos habitan y actúan cotidianamente, lo que por extensión también traslada el objeto de intervención desde lo orgánico hasta las múltiples y diversas condiciones socio-culturales que restringen o habilitan el funcionamiento de las personas.

Además, la adecuación de la sociedad a las necesidades particulares de sus integrantes conlleva cuestionar la normalización de la persona con discapacidad, dado que este enfoque anula elementos fundamentales de su propia biografía e identidad. Por el contrario, el marco que proveen los derechos humanos propone un sentido de valoración y respeto de las diferencias individuales, lo cual conlleva eliminar las percepciones que asocian la discapacidad con un menor aporte a la sociedad, ya sea porque las representa como objetos “de lástima”, o porque homogeneiza distintos tipos de discapacidades (Velarde, 2012). Sobre esto último, se ha acuñado el término *capacitismo* (o *ableism*, por su uso original en inglés) para referir a la subvaloración generalizada de las personas con discapacidad, la cual se sostiene en base a un complejo sistema de opresión compuesto por instituciones, prácticas, representaciones culturales y relaciones sociales (Bogart & Dunn, 2019).

En base a una mirada unidimensional y acrítica del cuerpo humano, el capacitismo se expresa en la difusión y reproducción de estereotipos que representan construcciones culturales estigmatizadoras hacia las personas con discapacidad, y reproducen formas de discriminación en ámbitos como el laboral, el familiar o el legal. Asimismo, se ha acuñado el término *mentalismo* (*mentalism*) o *cuerdismo* (*sanism*) para aludir a la opresión dirigida particularmente hacia las personas en función de sus trastornos mentales (Chamberlin, 2005). Como plantean Poole et al. (2012):



“...el cuerdismo describe la subyugación sistemática de las personas que recibieron diagnósticos o tratamientos de ‘salud mental’. Al igual que el racismo, el cuerdismo puede resultar en una discriminación evidente, pero se expresa más comúnmente en “múltiples, pequeños insultos e indignidades” conocidas como “microagresiones” (Kalinowski & Risser, 2005, p.1). Las microagresiones del cuerdismo incluyen bajas expectativas y juicios profesionales de que las personas con tales diagnósticos son “incompetentes, incapaces de hacer cosas por sí mismos, en constante necesidad de supervisión y asistencia, impredecibles, violentos e irracionales” (Chamberlin, 1990, p. 2).” (p.21)

Al asumir como premisa que todos los seres humanos son inherentemente dignos, el potencial que tienen las personas con discapacidad para formar parte efectiva de la colectividad está ligada al reconocimiento de sus diferencias y, en términos de políticas de inclusión, la influencia del enfoque de derechos humanos estimula la sustitución del trato caritativo, asistencialista y paternalista por medidas promocionales basados en la igualdad y la autonomía (Hernández, 2015).

No obstante, el Modelo Social fue objeto de cuestionamientos por su excesiva comprensión de la discapacidad como una circunstancia definida *externamente* a las personas, perspectiva que minimiza el rol crucial de lo biológico. Por lo mismo, se requirió alcanzar una síntesis entre la perspectiva biológica del modelo médico y el enfoque sociocultural planteado por el modelo social, capaz de articular de manera integral ambas aproximaciones. Como resultado surge el *Modelo Biopsicosocial*, el cual plantea que el funcionamiento de una persona es el resultado de una interacción entre su estado de salud (físico y mental) con los diversos factores

ambientales en su entorno²³. De esta manera, la explicación de la discapacidad ya no se reduce a una elección entre lo *externo* y lo *interno* a la persona, puesto que ambos espacios son reconocidos como relevantes para entender sus orígenes y diseñar métodos de abordaje correspondientes.

Formulado en 1977 por el psiquiatra estadounidense George Engel, el modelo biopsicosocial permite entender la salud, y dentro de ella, la discapacidad desde un punto de vista multidimensional, reconociendo la existencia de múltiples sistemas (el biológico, el psicológico y el social) con sus propias lógicas interactuando entre sí (Tizón, 2007). Cada uno de estos sistemas influye en el funcionamiento de la persona, dando lugar a circunstancias en las que ésta puede verse habilitada o impedida para realizar determinadas acciones cotidianas. En lo normativo, este modelo comparte con el modelo social el entendimiento de la discapacidad como un problema de la sociedad en su conjunto, y coherentemente con el enfoque de derechos humanos, niega que se trate de una característica inherente a la persona. Por lo tanto, también enfatiza el rol de la responsabilidad colectiva en la realización de los cambios ambientales necesarios para que las personas con dificultades para la funcionalidad puedan hacer valer efectivamente sus derechos (Vanegas & Gil, 2007).

Por ende, la discapacidad bajo este enfoque requiere ser clasificada y medida a través de un lenguaje que considere tanto la existencia de características biológicas objetivas, como la auto-percepción subjetiva de la persona en su funcionamiento cotidiano (Padilla, 2010). En su abordaje terapéutico, el diagnóstico y proceso de trabajo contempla a las personas como sujetos y no simples objetos de intervención, dado que una alteración psicológica (como la depresión) o condiciones sociales adversas (como la pobreza o la ausencia de vínculos

²³ Existen otros modelos de la discapacidad además de los incluidos en el presente documento, como el Modelo de las minorías colonizadas, el Modelo Universal de la Discapacidad (Padilla, 2010), o el Modelo de la Diversidad Funcional (aunque no corresponde propiamente a un modelo teórico o metodológico en sí mismo, sino una contribución al Modelo Social), que en la actualidad se encuentra en desarrollo. Este último corresponde a uno de los modelos alternativos que más resonancia ha generado a escala internacional en los últimos años. Formalizado por Romañach y Palacios (2006), el concepto de "diversidad funcional" plantea que las personas con discapacidad pueden desempeñar las mismas actividades que cualquier otra persona, pero a través de métodos diferentes (dada la presencia de facilitadores y otros mecanismos de asistencia). Por ende, busca abandonar el uso del término discapacidad por ser "peyorativo", al situar a la persona en condición de inferioridad respecto a las personas "normales" en su funcionamiento (Ferreira, 2010).

significativos) impactan en la determinación de qué tratamientos se adaptan más a sus necesidades particulares (Carrió, 2002).

En términos operacionales, el éxito del Modelo Biopsicosocial se hizo especialmente visible en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*, publicada en 2001 por la OMS. Esta metodología de clasificación marca una diferencia con el CIDDM, al considerar tanto el punto de vista de los médicos como los factores ambientales que interactúan con los funcionamientos de las personas, relación que da como resultado *situaciones de discapacidad*:



“...la CIF agrupa sistemáticamente los distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud (ej. lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer). El concepto de *funcionamiento* se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, *discapacidad* engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación.” (OMS, 2001, p.3)

Así, esta aproximación no sólo se sitúa entre las explicaciones biológicas y sociales de la discapacidad, sino que además logra conjugarlas de tal modo que mantiene la autonomía de cada perspectiva mientras reconoce su interdependencia:



“La CIF ha pasado de ser una clasificación de ‘consecuencias de enfermedades’ (versión de 1980) a una clasificación de ‘componentes de salud’. Los ‘componentes de salud’ identifican los constituyentes de la salud, mientras que las ‘consecuencias’ se refieren al efecto debido a las enfermedades u otras condiciones de salud. Así, la CIF adopta una posición neutral en relación con la etiología, de manera que queda en manos de los investigadores desarrollar relaciones causales utilizando los métodos científicos apropiados” (OMS, 2001, p.4).

Sobre esto, el CIDDM (WHO, 1980) reconoce explícitamente que su objetivo es mejorar la información en torno a las consecuencias de las enfermedades, estableciendo una secuencia de conceptos que comienzan con la *enfermedad o trastorno*, que generan (a) *deficiencias* (anormalidades en la estructura corporal), y éstas a su vez producen (b) *discapacidades* (consecuencias de la deficiencias en el rendimiento funcional y actividad individual), las que finalmente se traducen en (c) *minusvalías* (desventajas del individuo con discapacidad en su intento por adaptarse al entorno). Así, distingue entre la clasificación de deficiencias (por ejemplo: “deficiencias intelectuales”), la de discapacidades (por ejemplo: “discapacidades de comportamiento”), y finalmente la clasificación de minusvalías (por ejemplo: “minusvalía de autosuficiencia económica”).

La CIF, en cambio, distingue entre *deficiencias*, entendidas como “problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida” (OMS, 2001, p. 11); *limitaciones en la actividad*, que corresponden a “dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades” (OMS, 2001, p. 11); *restricciones en la participación*, que aluden a “problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales” (OMS, 2001, p. 11); y *factores ambientales*, que aluden al “ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas” (OMS, 2001, p. 11). En términos generales, la CIF describe a una persona con discapacidad como aquella que presenta deficiencias de sus funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación, como resultado de la *interacción* negativa entre su condición de salud y el entorno en los que se desarrolla (OMS, 2001), lo cual resulta coherente con el modelo biopsicosocial. En términos de clasificación, distingue entre un primer nivel que incluye categorías como *funciones corporales* (funciones mentales, funciones sensoriales y dolor, funciones de la voz y el habla, entre otras), *estructuras corporales* (estructuras del sistema nervioso, estructuras involucradas en la voz y el habla, o piel y estructuras relacionadas, por mencionar algunas), *actividades y participación* (comunicación, movilidad, autocuidado, etc.), y *factores ambientales* (actitudes, apoyo y relaciones, productos y tecnologías, entre otros); un segundo nivel de clasificación que desglosa los componentes anteriores, por ejemplo, las funciones mentales globales incluyen

funciones de la conciencia, funciones de la orientación, funciones intelectuales, y funciones mentales específicas, que abarcan las funciones de la atención, funciones de la memoria, o funciones psicomotoras, entre muchas otras. Además, se añade una clasificación detallada con definiciones, que describe todas las categorías con sus criterios de inclusión y exclusión, por ejemplo, las funciones mentales de la conciencia se definen como "funciones mentales generales del estado de alerta y del nivel de conciencia, incluyendo la claridad y la continuidad del estado de vigilia"²⁴ (OMS, 2001, p. 73).

La relevancia de este paradigma daría un paso más allá con la creación y difusión de un método estandarizado de medición de la discapacidad: el *WHODAS 2.0*.

Ante la falta de un instrumento estandarizado de evaluación de la discapacidad en pacientes psiquiátricos, en 1976 la OMS inicia un estudio piloto en siete países para explorar la factibilidad de generar una herramienta sensible a las características de las limitaciones y discapacidades en diferentes contextos socioculturales, y así, ser lo suficientemente apta como para ser ubicada dentro de un marco universal de conceptos clínicos, epidemiológicos y observaciones sociales (WHO, 1988). Como resultado de esta iniciativa, la OMS publica en 1988 el *World Health Organization Psychiatric Disability Assessment Schedule* (mejor conocido bajo el acrónimo de *WHODAS*), un método estandarizado para evaluar los funcionamientos sociales de pacientes con trastornos mentales, aplicable en distintos contextos culturales. Luego de numerosas mejoras, en 1999 la OMS publica un documento preliminar describiendo la segunda versión del instrumento, denominado simplemente como *WHODAS II*, mejorado posteriormente en 2004 y cuya versión definitiva sería presentada finalmente en 2010 bajo el nombre de *WHODAS 2.0* (Federici et al., 2016).

²⁴ Además, se especifica qué funciones incluye y cuáles excluye: "Incluye: funciones del nivel, continuidad y cualidad de la conciencia; pérdida de conciencia, coma, estados vegetativos, fugas, estados de trance, estados de posesión, alteración de la conciencia inducida por sustancias, delirium, estupor [...] Excluye: funciones de la orientación (b114); funciones de la energía y los impulsos (b130); funciones del sueño (b134)" (OMS, 2001, p. 73).

Este instrumento logró proveer un método estandarizado y transcultural para medir las limitaciones y restricciones de las actividades individuales y participación social, independientemente de un diagnóstico médico, dado que cuantifica el grado de discapacidad a partir de la perspectiva subjetiva de quien responde (Federici et al., 2016). En concreto, el WHODAS 2.0 contempla seis dominios de funcionalidad incluidos en el CIF²⁵: cognición, movilidad, cuidado personal, relaciones, actividades cotidianas, y participación. Cada dominio engloba un conjunto de actividades en torno a las cuales se le pide a la persona que indique cuánta dificultad experimenta al ejecutarla (ninguna, leve, moderada, severa o extrema) tomando en consideración el uso de apoyos técnicos o humanos²⁶. Acto seguido, se consulta a la persona cuántos días en el último mes ha experimentado dichas dificultades, en base a cinco opciones estandarizadas²⁷, y por último, se interroga respecto a qué tanto las dificultades han interferido con su vida, en referencia a distintos aspectos (condiciones de salud, diferenciando entre días “buenos” y “malos”, aludiendo al modo mediante el cual la persona realiza la actividad normalmente, entre otras) (OMS, 2015). Como se puede apreciar, la coherencia entre el planteamiento de este instrumento con el modelo biopsicosocial de la discapacidad, sumado a su simple pero exhaustivo diseño, explican el éxito que ha tenido el WHODAS 2.0 en delimitar un método universal para medir la discapacidad.

²⁵ Es relevante destacar el papel del denominado Grupo de Washington en la estandarización mundial de conceptos y procedimientos para medir la discapacidad. Este grupo surge en 2001 por mandato de la ONU con el objetivo de estimular la cooperación internacional para mejorar las estadísticas de salud, con especial énfasis en las de discapacidad a escala nacional. El principal logro del Grupo de Washington está en la difusión global de una lista breve de preguntas elaboradas a partir del CIF, que contemplan los seis dominios incluidos en el WHODAS 2.0, aunque sin considerar aspectos contextuales (Federici et al., 2016; Groce & Mont, 2017).

²⁶ Es decir, considerando facilitadores en su entorno.

²⁷ Solo un día, máximo una semana, máximo dos semanas, más de dos semanas, y todos los días (Federici et al., 2016).

1.4. CONCEPTO ACTUAL DE DISCAPACIDAD MENTAL

Todo lo planteado hasta el momento permite abordar el concepto actual de *discapacidad mental*²⁸, cuya definición es el resultado de la integración de distintas aproximaciones para reconocer la complejidad y multidimensionalidad del fenómeno, lo que se expresa particularmente en los sistemas involucrados (biológico, psicológico y social) y en el imperativo normativo derivado de los derechos humanos.

Según el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014):



“La discapacidad mental es la resultante de la interacción entre algunas condiciones psíquicas y/o intelectuales de largo plazo que pueden presentar las personas, y las barreras del entorno, tales como formas de exclusión social, carencias de apoyo y actitudes estigmatizadoras, que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (p.1).

Esta definición es congruente con el modelo biopsicosocial²⁹, que explica la discapacidad mental a partir de la interacción entre los trastornos psíquicos y/o intelectuales o cognitivos de la persona con el ambiente en el cual ésta se inserta cotidianamente. Como se ha descrito, una enfermedad mental no resulta automáticamente en una situación de discapacidad mental. Como señala de Fuentes (2016) además del diagnóstico clínico que confirma la presencia de un trastorno mental, su duración debe mantenerse por un periodo prolongado de tiempo (generalmente toda la vida, aunque se suele indicar una antigüedad de seis meses), distinguiéndose así

²⁸ Es pertinente señalar que, como se establece en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, la discapacidad es un concepto en constante evolución (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006). Por lo tanto, es esperar que su definición siga siendo discutida y transformada con el paso de las décadas.

²⁹ Hay que recordar que las legislaciones nacionales pueden moldear su propio concepto de discapacidad, discrepando en mayor o en menor medida con las definiciones planteadas por los organismos pertinentes creados o relativos a la ONU.

de enfermedades agudas (es decir, con una duración acotada en el tiempo). Más aún, la capacidad funcional de la persona se debe ver restringida con motivo del trastorno en la salud mental, lo que configura un contexto de discapacidad.

Ahora bien, el concepto de discapacidad mental engloba distintos tipos de trastornos mentales que, dependiendo de factores contextuales, pueden producir situaciones de discapacidad. Una distinción básica al respecto separa la discapacidad de tipo *psíquico* de la discapacidad *intelectual o cognitiva* (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014).

La *discapacidad psíquica o psicossocial* engloba numerosos trastornos mentales que alteran el funcionamiento emocional o la noción de realidad de la persona. En esta categoría se clasifican trastornos dentro del espectro de la esquizofrenia –y otros trastornos psicóticos–, el trastorno bipolar, trastornos depresivos, entre otros (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014). Más específicamente, los *trastornos del espectro de la esquizofrenia* se componen por la esquizofrenia, otros trastornos psicóticos y el trastorno esquizotípico, y se definen por “anomalías en uno o más de los siguientes cinco dominios: delirios, alucinaciones, pensamiento (discurso) desorganizado, comportamiento motor muy desorganizado o anómalo (incluida la catatonia) y síntomas negativos” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p. 87). En el caso del *trastorno bipolar*, el DSM-5 los separa de los trastornos depresivos y los trastornos psicóticos, aunque se reconoce su condición de puente entre ambos conjuntos (en términos de su historia familiar, genética y sintomatología). Este trastorno abarca el trastorno bipolar I, el trastorno bipolar II, el trastorno ciclotímico, entre otros. En cuanto a su sintomatología, se evidencia un estado del ánimo anormal caracterizado por alternancia entre episodios hipomaniacos o maniacos (estado del ánimo elevado, irritable y/o hiperactivo, además de síntomas psicóticos (en el caso maniaco) y episodios de depresión mayor. Por último, los *trastornos depresivos* incluyen el trastorno de desregulación disruptiva del estado del ánimo, el trastorno de depresión mayor, el trastorno depresivo persistente (distimia), el trastorno disfórico premenstrual, entre otros. Según el DSM-5:



“el rasgo común de todos estos trastornos es la presencia de un ánimo triste, vacío o irritable, acompañado de cambios somáticos y cognitivos que afectan significativamente a la capacidad funcional del individuo. Lo que los diferencia es la duración, la presentación temporal o la supuesta etiología” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.155).

Más allá de las diferencias los trastornos descritos, cabe destacar que la comorbilidad no suele ser rara en situaciones de discapacidad mental del tipo psíquico.

La *discapacidad intelectual o cognitiva*, por otra parte, incluye trastornos mentales como el Síndrome de Down o ciertos Trastornos del Espectro Autista. Según la OMS:



“La discapacidad intelectual significa una capacidad significativamente reducida para comprender información nueva o compleja y para aprender y aplicar nuevas habilidades (inteligencia alterada). Esto da como resultado una capacidad reducida para afrontar la situación de forma independiente (funcionamiento social alterado), y comienza antes de la edad adulta, con un efecto duradero en el desarrollo. [...] La discapacidad depende no solo de las condiciones o deficiencias de salud del niño, sino también, y de manera crucial, de la medida en que los factores ambientales apoyan la plena participación e inclusión del niño o niña en la sociedad.” (WHO, 2020).

Aunque la definición anterior enfatiza la relación del concepto con la infancia, es preciso tanto en situar la discapacidad intelectual en el ámbito del aprendizaje y la puesta en práctica de habilidades, como en incorporar tanto los factores orgánicos como los socio-culturales. Sin embargo, el concepto de discapacidad intelectual también figura como el resultado de un largo proceso de transformaciones en el campo de la psiquiatría y la psicología, por lo que resulta relevante profundizar en su definición.

Como plantea Wehmeyer et al. (2008), durante la mayor parte de la historia reciente la discapacidad intelectual se denominó como “retraso” o “retardo” mental, término compartido por la comunidad médica y utilizado coloquialmente fuera de esta. De este modo, se describía la naturaleza “deficiente” de la mente de algunas personas como producto de su rendimiento “inferior” asociado a la lentitud, la cual generaba una discrepancia entre su edad cronológica y su edad mental³⁰. Este tipo de descripciones estaba presente en la mayoría de los documentos oficiales a principios del siglo XX, periodo en el cual surgió el término de *retraso mental*³¹ (Schalock, 2011). La clasificación de las personas con trastornos cognitivos mutó sostenidamente con el paso del tiempo, generando grietas conceptuales que eventualmente romperían viejos esquemas y obligarían a formular aproximaciones consistentes con los marcos normativos de cada época. En 1938, por ejemplo, ya existían críticas hacia el modo de diagnóstico propuesto desde la psiquiatría, que clasificaba a las personas con trastornos intelectuales en tres subgrupos: deficientes mentales (casos leves), imbéciles (mediana discapacidad), e idiotas (casos severos) (Burrell & Trip, 2011).

En 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental adoptó el modelo de funcionamiento humano difundido en ese entonces por la OMS, el cual era incompatible con el concepto retraso mental, dado que éste concebía la discapacidad como un defecto *dentro* de la persona, mientras que el concepto de discapacidad intelectual (compatible con el CIDDDM) entiende la discapacidad como un desajuste entre las capacidades humanas y el contexto en el que opera cada persona. No obstante, esta incorporación significó un cambio de paradigma en el entendimiento de los trastornos intelectuales, lo que una década más tarde se expresó en una actualización de la definición:

³⁰ Los conceptos de “edad mental” y “edad cronológica” se relacionan con la difusión de la prueba de Coeficiente Intelectual a principios del siglo XX, y que hasta el día de hoy se posiciona dentro de los métodos estandarizados más utilizados para estimar la inteligencia de los individuos, aunque objeto de numerosas críticas (Williams et al., 2015).

³¹ Como ejemplo, Wehmeyer et al. (2008) mencionan una idea escrita en 1907 por Henry Herbert Goddard, miembro del primer Comité de Terminología y Clasificación de lo que hoy en día es la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: “La psicología ya ha ido lo suficientemente lejos en el estudio de las mentes normales para descubrir que hay muchos problemas que sólo pueden resolverse mediante un estudio de las mentes defectuosas, mentes que se han ralentizado, por así decirlo, moviéndose de una manera para ser fácilmente observadas” (p. 312).



“Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.” (Luckasson et al., 2002, p. 8, en Verdugo, 2012, p. 5).

Sin embargo, recién en 2007 la Asociación Americana sobre Retraso Mental abandonó el término de “retraso mental” y lo reemplazó por el de discapacidad intelectual, lo cual también influyó en el cambio de nombre de la organización, que pasó a llamarse Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AADID) (Wehmeyer et al., 2008). De modo correspondiente, la quinta edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5³²) publicada en 2013, también reemplazó el término de retraso mental por el de “*discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual)*”, ubicado dentro de los trastornos del neurodesarrollo (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Ahora bien, al identificar la discapacidad como algo que emerge a partir de la interacción de la persona con su entorno, se reconoce que factores como la pobreza influyen en la probabilidad de que una condición mental de lugar a una discapacidad (Williams et al., 2015). Sobre esto, el reconocimiento de los derechos y necesidades de las personas con discapacidad mental impacta en sus posibilidades de integración e inclusión social. Asimismo, la presencia de miembros del hogar con discapacidades mentales en un país con insuficientes medidas de protección social, puede repercutir en situaciones de precariedad socioeconómica para esos hogares (Naslund et al., 2015). Como se desarrolla en la siguiente sección, este tema está profundamente vinculado con los derechos humanos.

³² Elaborado por la American Psychiatric Association (APA), el DSM contiene la clasificación de trastornos mentales más difundida actualmente, siendo ampliamente utilizada por psiquiatras, psicólogos, gobiernos, agencias de seguro, entre otros. Se ha actualizado numerosas veces desde la década de 1950, siendo su última versión el DSM- de 2013.

1.5. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL

El progresivo reconocimiento de la dignidad intrínseca de las personas con discapacidad se materializó en numerosos instrumentos jurídicos elaborados bajo el amparo de la ONU. Como plantean Palacios y Bariffi (2014), algunos de los primeros tratados internacionales en el ámbito de los derechos humanos son aplicables a la protección de esta población. Dentro de estos marcos jurídicos se encuentran la *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial* de 1969; el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* de 1966; el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* del mismo año; la *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer* de 1982; la *Convención Contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes* de 1984; y la *Convención sobre los Derechos del Niño* de 1989. Sin embargo, dado que estos tratados no están pensados específicamente para las personas con discapacidad, se espera que su aplicación sea adaptada a las necesidades y al contexto específico de esta población.

Además, la ONU publicó una serie de marcos normativos no-vinculantes³³ orientados a la prevención y rehabilitación de la discapacidad³⁴, complementarios a los tratados mencionados en el párrafo anterior. En primer lugar, destaca la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental* de 1971, la cual establece que las personas con -lo que en ese entonces era denominado como- “retraso mental” tienen los mismos derechos que cualquier otro ser humano (artículo 1), lo que se traduce en la necesidad de asegurar su acceso a esferas como la educación y la capacitación, además de servicios de rehabilitación. Es importante destacar, la especial protección que este marco normativo establece contra las consecuencias de los procesos de interdicción, dado que pueden conllevar la negación total de los derechos de las personas que, producto de su discapacidad, pueden verse capaces de ejercerlos solo parcialmente:

³³ Tipo de legislación internacional también denominada como “ley blanda” (soft-law), usualmente compuesta por recomendaciones voluntarias (sin poder vinculante).

³⁴ Objetivos consistentes con el modelo médico imperante en la época en la que fueron elaborados.



“7. Si algunos retrasados mentales no son capaces, debido a la gravedad de su impedimento, de ejercer efectivamente todos sus derechos, o si se hace necesario limitar o incluso suprimir tales derechos, el procedimiento que se emplee a los fines de esa limitación o supresión deberá entrañar salvaguardas jurídicas que protejan al retrasado mental contra toda forma de abuso. Dicho procedimiento deberá basarse en una evaluación de su capacidad social por expertos calificados. Asimismo, tal limitación o supresión quedará sujeta a revisiones periódicas y reconocerá el derecho de apelación a autoridades superiores.” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1971, p.1).

Como será desarrollado más adelante, este tema representa una de las vulneraciones más frecuentes y profundas de los derechos de las personas con discapacidad mental.

En segundo lugar, la Asamblea General de las Naciones Unidas publicó en 1975 la *Declaración de los Derechos de los Impedidos*³⁵, la cual profundiza los derechos estipulados en la Declaración de 1971, pero en este caso remitiendo a los derechos de las personas con discapacidad tanto física como mental. Al respecto, destaca el derecho a que se respete su dignidad humana (artículo 3), el derecho a las medidas destinadas para lograr la mayor autonomía posible (artículo 5); el derecho a la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso (artículo 7); el derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la substituya, y a participar en todas las actividades sociales (artículo 9); y el derecho a ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante (artículo 10) (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1975).

³⁵ Según el artículo 1 de esta declaración, se sostiene que: “1. El término “impedido” designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1975, p. 1).

En la década de 1980 la ONU continuó extendiendo medidas para promover la protección y facilitación de los derechos de las personas con discapacidad³⁶, lo cual se ejemplifica en el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* establecido en 1982, creado para contribuir a la prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades de esta población. Según Palacios y Bariffi (2014), aunque los dos primeros propósitos son de corte asistencial, el tercero refleja el tránsito desde el modelo médico al modelo social de la discapacidad, al buscar reforzar la autonomía de las personas con discapacidad por medio de la adaptación de su entorno físico y cultural.

En 1993 se sentó un hito en materia de instrumentos jurídicos para resguardar los derechos de las personas con discapacidad, con la creación de las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad* por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Este marco normativo no-vinculante marcó un paso significativo en el avance al modelo social desde el modelo médico de la discapacidad, lo cual se deja entrever en sus primeros artículos:



“2. Tanto las causas como las consecuencias de la discapacidad varían en todo el mundo. Esas variaciones son resultado de las diferentes circunstancias socioeconómicas y de las distintas disposiciones que los Estados adoptan en favor del bienestar de sus ciudadanos.” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1993, p. 4).

En esta línea, la discapacidad es reconocida como un problema social cuya agudización depende de factores socioeconómicos y de las políticas públicas que cada país dispone, lo cual se aleja sustantivamente de un enfoque que adjudica la responsabilidad de la “rehabilitación” a las mismas personas. Junto con esto, elementos como la dimensión participativa y la heterogeneidad de las personas con discapacidad también son reconocidas, como se aprecia en el artículo 15:

³⁶ La relevancia de la problemática se observa en el hecho de que 1981 fue proclamado como el Año Internacional de los Impedidos por la Asamblea General de las Naciones Unidas, y que el decenio entre 1983 y 1992 fue proclamado como Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (Palacios y Bariffi, 2014).



“La finalidad de estas Normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de ciudadanos de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. En todas las sociedades del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y libertades, y dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades. Es responsabilidad de los Estados adoptar medidas adecuadas para eliminar esos obstáculos. Las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso. El logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad constituye una contribución fundamental al esfuerzo general y mundial de movilización de los recursos humanos. Tal vez sea necesario prestar especial atención a grupos tales como las mujeres, los niños, los ancianos, los pobres, los trabajadores migratorios, las personas con dos o más discapacidades, las poblaciones autóctonas y las minorías étnicas. Además, existe un gran número de refugiados con discapacidad que tienen necesidades especiales, a las cuales debe prestarse atención.” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1993, p. 7).

Los marcos jurídicos descritos hasta el momento sentaron las bases para la elaboración del instrumento vinculante más relevante en materia de derechos humanos para las personas con discapacidad. Más precisamente, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó en 2006 la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cuyo artículo 1 estipula el siguiente propósito:



“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006, p. 4).

La Convención adapta normas ya existentes en otros tratados de derechos humanos al ámbito específico de la discapacidad, lo cual establece derechos sustantivos orientados a proteger contra la discriminación, e introduce herramientas concretas para facilitar su cumplimiento operativo (Palacios y Bariffi, 2014).

Desde el punto de vista más abstracto, el artículo 3 especifica los Principios Generales de la Convención, dentro de los cuales el principio de *dignidad humana* dispone que todas las personas -sin excepción- constituyen un fin en sí mismo. En otras palabras, las personas -con o sin discapacidad- son valiosas por el simple hecho de ser parte de la especie humana, y como tal deben ser tratadas como sujetos y no como objetos. La especificación normativa de estos principios se observa en artículos como el N°10 (Derecho a la vida), el N°15 (Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes), o el N°16 (Protección con la explotación, la violencia y el abuso) (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006).

Aparejado a la idea de dignidad, la Convención incluye como principio la *autonomía individual*³⁷, que en el contexto de personas con limitaciones funcionales debe ser apoyada a través de mecanismos de asistencia, adaptados a las necesidades de distintos tipos y grados de discapacidad. La promoción de la autonomía es especialmente visible en artículos como el N°14 (libertad y seguridad de la persona, el N°19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad), o el N° 20 (movilidad personal) (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006).

Por otro lado, se incluyen los principios de no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la igualdad de oportunidades; y la igualdad entre el hombre y la mujer. En conjunto, estos principios apelan al principio de *igualdad*, del cual se desprende que todas las personas son equivalentes en su valor (*igualdad formal*), lo que previene la producción y reproducción de estereotipos y otras formas de opresión social. Como expresión concreta de lo anterior, (b) promueve la igualdad de oportunidades (*igualdad material*), entendida como la puesta en práctica de medidas activas para que las personas puedan acceder tanto a los recursos valorados socialmente como al reconocimiento de su singularidad identitaria (Palacios y Bariffi, 2014). Este principio se expresa principalmente en el artículo N°5 (igualdad y no discriminación), el N°6 (mujeres con discapacidad), y el N°12 (igual reconocimiento como persona ante la ley) (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006).

El principio latente de igualdad es complementado por el de *accesibilidad*, cuyas disposiciones son desarrolladas en profundidad en el artículo 9. Al respecto, se señala que los Estados Partes deben adoptar medidas para asegurar el acceso de las

³⁷ Sobre la definición del concepto de autonomía, Wullink et al. (2009) entregan valiosas luces al respecto. Según los autores, es posible descomponer la autonomía en cuatro elementos: auto-determinación, entendida como la capacidad para hacer elecciones y tomar decisiones sobre la propia vida; independencia, como capacidad para planificar y organizar responsablemente la propia vida, incluyendo los contactos sociales y el desempeño de roles; auto-regulación, como capacidad usar habilidades en una situación concreta; y auto-realización, como la capacidad para conocer las propias fortalezas y limitaciones, y usar dicho conocimiento de modo beneficioso.

personas con discapacidad al entorno físico, lo que incluye edificios, lugares de trabajo, viviendas, instalaciones médicas, transporte, entre otras. Además, deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad a sistemas y tecnologías de la información y comunicaciones, como forma de prevenir la discriminación y evitar así la exclusión de una amplia gama de derechos fundamentales (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006).

Así, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad representa el establecimiento de un marco jurídico vinculante que recoge los preceptos del modelo biopsicosocial, al remarcar que los obstáculos para la plena inclusión social de las personas con discapacidad se encuentran en su entorno sociocultural. En este sentido, la Convención ha incorporado una visión paradigmática de la discapacidad coherente con las últimas transformaciones que ha experimentado este concepto, además de integrar numerosas dimensiones del bienestar humano y la inclusión social, que abarcan aspectos tanto materiales como relativos al reconocimiento de la identidad y rol en la sociedad de las personas con discapacidad (Fernández, 2010). Además de recalcar que el Estado tiene la principal –aunque no la única– responsabilidad en su superación, la Convención plantea directrices con un considerable grado de especificidad operativa. Estos elementos permiten identificar brechas nacionales en la promoción, protección y facilitación del objeto de los derechos humanos asociados específicamente a las personas con discapacidad.

Además, la Convención alude explícitamente al vínculo entre discapacidad y pobreza, como queda estipulado en el preámbulo de la Convención:



“t) Destacando el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad,” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006, p.3).

Y que se refuerza en el artículo 28, especificando que los Estados Partes se comprometen a:

c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados; (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006, p.23).

Esta alusión constituye un doble logro, dado que se da relevancia a una dimensión clave para la inclusión social de las personas con discapacidad, la socioeconómica, y se profundiza en el carácter heterogéneo de esta población, considerando que algunos individuos poseen más y mejores recursos materiales que otros. En el plano del acceso a la atención salud (artículo 25), la Convención es clara en la responsabilidad de los Estados Partes de cerrar brechas socioeconómicas:



“a) [Los Estados Partes] Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006, p.23).

No obstante, son numerosas las barreras que se interponen entre las personas con discapacidad mental y el acceso a terapias oportunas y de calidad, lo cual será desarrollado en la siguiente sección.

1.6. BARRERAS Y FACILITADORES A SERVICIOS DE SALUD MENTAL

Como alternativa a la institucionalización de las personas con discapacidad mental en la década de 1970, surgió la necesidad de masificar servicios de salud que permitiesen ser utilizados en un contexto "comunitario". El cambio de paradigma que representó el tránsito de la institucionalización hacia la desinstitucionalización y consiguiente inclusión comunitaria, buscó resolver graves vulneraciones a derechos fundamentales asociados a la marginación, prácticas abusivas, negación de la autonomía y a la limitada efectividad terapéutica que trae consigo la reclusión de las personas en establecimientos psiquiátricos (Burrell & Trip, 2011). No obstante, los dispositivos comunitarios requieren contar con múltiples requisitos para resguardar su accesibilidad a las personas con discapacidad mental. De lo contrario, estos también pueden derivar en formas de exclusión social o dar lugar a una inclusión lejos de la óptima.

Como plantean Whittle et al. (2017), las *barreras al acceso* son ampliamente citadas como una de las razones primarias que dificultan o imposibilitan la atención de las personas con discapacidad mental, ante lo cual se requiere disponer de *facilitadores* para contrarrestar su efecto. Las barreras al acceso son definidas como cualquier proceso o intervención mediante el cual el acceso a la atención médica está impedida o bloqueada, mientras que los facilitadores, pueden ser entendidos como cualquier proceso o intervención mediante el cual se facilita el acceso a los servicios de salud (Whittle et al., 2017).

En línea con lo anterior, los autores mencionados llevan a cabo una exhaustiva sistematización y clasificación de las barreras de acceso identificadas por investigaciones que estudian los servicios de salud para personas con discapacidad mental, estableciendo una distinción clave entre *tener acceso* y *ganar acceso*. Mientras el tener acceso hace referencia al uso potencial del servicio cuando es requerido, ganar acceso refiere a la utilización real del servicio. Esta diferencia es importante considerando que la presencia de los servicios en el territorio puede generar la impresión errónea de que estos son "accesibles", cuando en realidad las personas pueden

experimentar numerosas dificultades logísticas, financieras, sistémicas, etc. para acceder a los servicios, lo cual en última instancia depende de problemas en su diseño e implementación.

Por otro lado, también es necesario distinguir entre *la disponibilidad*, entendida como oferta adecuada de servicios de salud mental; *la utilización*, definida como la brecha entre la disponibilidad y el uso real de los servicios, mediada por barreras y facilitadores; *la relevancia* y *la efectividad*, que guarda relación con la calidad del servicio en términos de plazos temporales y adecuación de las prestaciones; y *la equidad*, que remite a qué tanto se adecúa el acceso del servicio a grupos con necesidades equivalentes (Whittle et al., 2017). Estas dimensiones engloban obstáculos al cumplimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad (tanto física como mental). Sobre esto, es pertinente destacar que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estipula en su artículo 2 (referente a las *definiciones*) que por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá: “...cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006, p.5).

Sobre el último concepto mencionado, se explicita:



“Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006, p.5).

Con respecto a las barreras en el ámbito de la **disponibilidad**, la revisión de los autores da cuenta de problemas físicos y logísticos referidos a la localización apartada de algunos hogares como un obstáculo al acceso, la cual se traduce en excesivas distancias de viaje y gastos adicionales que se interponen entre los servicios de salud mental y sus potenciales usuarios. Este tipo de barreras se genera especialmente en zonas rurales aisladas, o en sectores urbanos periféricos usualmente ignorados por el Estado. Además, es posible agregar el hecho de que la capacidad de atención de los servicios puede no dar abasto a la demanda en determinada zona. Como ejemplo de lo anterior, de acuerdo al Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025 (MINSAL, 2017) en el nivel secundario de atención en salud mental:



“Solo hay tres Servicios de Salud que realizan toda la atención de especialidad ambulatoria en los Centros de Salud Mental Comunitaria y cuatro Servicios de Salud que no cuentan con estos Centros. La tasa de Equipos de Especialidad Ambulatoria de Salud Mental x 100.000 beneficiarios varía entre Servicios de Salud con casi tres equipos hasta otros con menos de un tercio de equipo.” (p.59).

Otro tema relevante en este ámbito, corresponde a la formación de nuevos profesionales y técnicos de la salud, quienes mantienen su formación aún muy ligada al Modelo Médico o Biomédico, sin avanzar realmente hacia concepciones contemporáneas en el ámbito de los derechos humanos y la inclusión social. Esta brecha impacta también en el desarrollo de las redes de salud a nivel territorial, puesto que no se dispone de personal capacitado para avanzar en la articulación y coordinación entre los distintos espacios en los cuales las personas se desenvuelven, lo cual constituye uno de los principales ejes de trabajo requeridos a mediano y largo plazo. El tránsito hacia el respeto efectivo de los derechos de las personas con discapacidad mental, así como su inclusión social plena, requiere contar con profesionales que materialicen los cambios de paradigma en el nivel concreto de la atención.

En cuanto a los facilitadores identificados, la revisión de Whittle et al. (2017) reconoce la adopción de estrategias de gestión de recursos y métodos innovadores como claves para superar las barreras de disponibilidad, lo que se ejemplifica en la adopción de telemedicina o de esquemas de atención como el Modelo de Tratamiento Escalonado. La telemedicina es sumamente útil cuando la atención presencial se vuelve difícil o imposible³⁸, pudiendo aplicarse por vía telefónica o video-conferencia³⁹. De todos modos, como lo demuestran Naslund et al. (2015), si bien las evaluaciones que se han realizado en torno a la efectividad de estas modalidades de atención han arrojado resultados positivos para pacientes con discapacidad mental⁴⁰, las diferencias metodológicas requieren contar con un mayor volumen de estudios en este campo para validar su éxito. Más aún, la experiencia interna de las Fundaciones Hogar de Cristo da cuenta que muchas personas no cuentan con acceso a los medios tecnológicos necesarios para atenderse bajo la modalidad telemática. Asimismo, las diferencias existentes en entornos urbanos y rurales en relación a los hábitos cotidianos, conlleva que en estos últimos espacios las personas pueden no darles uso a los teléfonos celulares que les son facilitados. Asimismo, la telemedicina debilita la formación del necesario vínculo entre las personas, y cabe señalar que los equipos no necesariamente se encuentran adaptados a sus limitaciones funcionales.

³⁸ Como ha quedado de manifiesto en contexto de la pandemia por COVID-19.

³⁹ Dentro de prácticas comunes en esta modalidad, es posible mencionar la promoción de adherencia a regímenes de medicación o tratamiento a través de mensajes de texto; la psico-educación, el apoyo a la recuperación y la promoción del bienestar por medio de intervenciones online con las personas o sus cuidadores; el monitoreo de síntomas (eventos de vida, horas de sueño, cambios en el peso, etc.) a través de distintas plataformas (incluyendo aplicaciones para smartphones); entre otras (Naslund et al., 2015).

⁴⁰ En concreto, existe evidencia que apoya la efectividad de este tipo de atención en términos de adhesión a los tratamientos, mantención del vínculo entre especialistas y pacientes, recolección de información y monitoreo, entre otros ejemplos (Naslund et al., 2015).

Sobre el Modelo de Tratamiento Escalonado, este se basa en una gestión de recursos acorde a las necesidades de las personas con trastornos mentales, que contempla desde intervenciones de baja intensidad⁴¹ hasta tratamientos intensivos destinados a personas con mayores necesidades⁴², lo cual permite disminuir las listas de espera. No obstante, la telemedicina es difícilmente aplicable en poblaciones rurales con baja penetración de tecnologías de la información y comunicación (TICs), e incluso la administración más eficiente de los recursos puede ser incapaz de satisfacer una demanda desbordada. Por lo mismo, la entrega de un mayor financiamiento es indispensable en estos casos (Burrell & Trip, 2011).

En el plano de las barreras en la **utilización**, es posible mencionar un primer obstáculo representado por barreras organizacionales. Según Whittle et al. (2017), la divergencia en las perspectivas y enfoques utilizados pueden conllevar efectos operativos adversos, produciendo fallas en la comunicación e inconsistencia entre los tratamientos entregados, lo que puede suceder por ejemplo entre y dentro de instituciones -y equipos de trabajo- con una mayor inclinación al modelo médico de la discapacidad, versus otros(as) con mayor afinidad al modelo social. Asimismo, aspectos como la falta de cohesión, incongruencia entre los criterios de focalización -definición de población objetivo-, y la falta de colaboración y coordinación entre los distintos servicios suponen barreras especialmente críticas para personas con necesidades complejas de apoyo, que requieren transitar entre prestaciones ofrecidos por distintos servicios provistos por cada tipo de establecimientos de salud mental (Bigby, 2006). Además, el diseño de sistemas que no consideran adecuadamente las necesidades de las personas con discapacidad mental supone una barrera sumamente compleja para ellas y ellos, lo que se observa no solo en las prestaciones ofrecidas, sino también en la disposición de sistemas de ingreso o derivación que exigen rellenar formularios excluyentes para personas con dificultades verbales o de alfabetización (Whittle et al., 2017). De acuerdo a la experiencia de las Fundaciones Hogar

⁴¹ Como terapia básica cognitivo-conductual entregada por psicólogos asistentes, o intervenciones conductuales psico-educativas (Whittle et al., 2017).

⁴² Por lo mismo, se requiere disponer de un adecuado método de triaje para reconocer la complejidad de los pacientes y asignar una distribución de los recursos acorde (Whittle et al., 2017).

de Cristo, esta barrera también se expresa en el desconocimiento de los propios equipos de salud, recibiendo de manera permanente solicitudes de postulación e ingreso a programas residenciales que son realizadas por distintos profesionales del área de la salud (pertenecientes a hospitales, CESFAM, COSAM), que desconocen el flujo y los procedimientos establecidos por el propio sistema de salud para acceder a esta oferta pública en dispositivos como residencias y hogares protegidos.

Junto con lo anterior, los “puntos de transición” entre servicios dirigidos a diferentes grupos de edad constituyen una barrera en el área de la salud mental, sobre todo teniendo en cuenta que la transición desde la adolescencia a la adultez es una etapa donde los jóvenes con trastornos mentales son particularmente sensibles y susceptibles a la agudización de éstas. Este problema puede extremarse en el cambio de una estructura de servicios para personas menores de 18 años, a una dirigida a adultos, siendo también aplicable en el caso de la transición desde estructuras para niños y niñas hasta dispositivos para adolescentes (Whittle et al., 2017). La ausencia de un punto único de entrada (como una ventanilla única de ingresos), sumado a falta de canales de derivación o escasa claridad de los mismos⁴³, representan obstáculos organizacionales al acceso a servicios de salud mental. Finalmente, la falta de difusión de información hacia las y los cuidadores (familiares), puede repercutir en que éstos no reconozcan e identifiquen o identificar adecuadamente como problemas de salud mental las conductas de las personas a su cuidado, por lo cual existe menos probabilidad de que sientan como necesario acudir a este tipo de servicios. Asimismo, también es posible que debido al desconocimiento o desinformación de las y los cuidadores informales, se identifique apresuradamente la causa de ciertas conductas negativas (por ejemplo, llantos recurrentes) con su diagnóstico o condición, cuando pueden tratarse de causas ajenas a dichos trastornos (como problemas dentales o digestivos, por ejemplo). En este sentido, se requiere contar de antemano con la disposición a identificar qué problemas son atribuibles a la

⁴³ En este punto, Whittle et al. (2017) señalan que los funcionarios pueden tener escaso conocimiento sobre cuáles son los servicios internos o externos a la organización que más se ajustan a las necesidades de sus usuarios, además de poca certeza sobre los protocolos o métodos para realizar derivaciones.

discapacidad mental, y otros factores. Consistente con esto, la baja expectativa en torno a la calidad de los servicios, la baja tendencia a realizar reclamos formales o el temor hacia ciertas prácticas del personal, son barreras estructurales que deben ser resueltas por los mismos dispositivos (Whittle et al., 2017).

Sobre los facilitadores aplicables a las barreras de utilización, el disponer un solo punto de entrada a los servicios⁴⁴, así como contar con canales claros de derivación y con personal en conocimiento del sistema de dispositivos que pueden contribuir a mejorar la salud mental de las personas, figuran como opciones recomendables por la revisión de Whittle et al. (2017). De igual modo, la integración de servicios mediante la creación de convenios o protocolos de colaboración entre distintos servicios, la realización de reuniones de coordinación periódicas, junto con la creación y/o difusión de documentos que permitan uniformizar los enfoques éticos y técnicos de trabajo al interior de los equipos, son medidas que aumentan la probabilidad de que las personas accedan a servicios de salud mental apropiados y de manera oportuna (Whittle et al., 2017).

En lo referente a las barreras en la dimensión de la **relevancia y efectividad** (calidad) de los servicios, en primer lugar cabe señalar que los servicios de mala calidad pueden asociarse con un alto grado de utilización producto de una baja eficacia de los tratamientos y, por ende, una mantención o agudización de los trastornos mentales. Por el contrario, un nivel más bajo de utilización puede deberse a mayores grados de éxito terapéutico, lo que reduce las necesidades de atención de salud. Las principales barreras en el ámbito de la relevancia y la efectividad se relacionan con un mal diagnóstico de los trastornos mentales, lo cual suele deberse a déficits de conocimiento clínico por parte de los profesionales de la salud mental. Ejemplo de este problema está en el recurrente llamado eclipse –o ensombrecimiento- del diagnóstico”, fenómeno que describe la atribución errónea de síntomas a un solo trastorno psiquiátrico, cuando en realidad pueden deberse a la presencia de otros problemas de salud física o mental (Jopp & Keys, 2001). La identificación de facilitadores en este ámbito es compleja

⁴⁴ Como la figura de un gestor de casos que pueda asumir la responsabilidad de elegir la derivación más apropiada a las necesidades del usuario.

debido, por una parte, a limitaciones inherentes a la formación psiquiátrica y, por otra, a la disponibilidad de especialistas en ciertos trastornos. Sin embargo, Whittle et al. (2017) señalan que la capacitación constante es identificada por la literatura como un facilitador al respecto, además de los incentivos a formas colaborativas de diagnóstico.

En relación a las barreras de acceso que debilitan el cumplimiento del principio de **equidad**, es posible que los servicios no estén lo suficientemente adecuados para trabajar con personas que presentan cuadros clínicos de complejidad media o alta, especialmente a personas con alteraciones funcionales en su comunicación⁴⁵. Esta barrera puede estar presente incluso en establecimientos que aseguran tratar con personas con discapacidad mental, lo cual puede deberse a escases de financiamiento y -con ello- de especialistas, o a una administración de esos recursos que requiere mejoras. Por último, los determinantes sociales de la salud, entendidos como el conjunto de factores socioeconómicos que condicionan la desigual distribución del acceso a los servicios de salud en la población (Arellano, Escudero & Carmona, 2008), es una de las principales dimensiones que influye en la negación del acceso a la salud (Whittle et al., 2017). Estos factores también incluyen el hecho de ser reconocidos simultáneamente con grupos particularmente excluidos, como minorías étnicas, raciales, o de género⁴⁶. En el ámbito particular de la discapacidad mental, los determinantes sociales de la salud representan factores contextuales que pueden estimular estilos de vida nocivos (como el consumo problemático de alcohol y otras drogas), y la falta de recursos económicos puede traducirse en dificultades –o derechamente la imposibilidad- de dar continuidad a tratamientos necesarios para mejorar la capacidad funcional de las personas.

⁴⁵ Esta realidad se observa especialmente ante la ausencia de servicios para la compensación de personas en situación de calle, en la medida que no existe oferta específica para este fin.

⁴⁶ No se identifican facilitadores específicos en este caso, lo cual es consistente con ser la dimensión menos trabajada en la literatura especializada (Whittle et al., 2017).

En síntesis, los enfoques comunitarios pueden verse obstaculizados por impedimentos tanto estructurales como organizacionales, que si bien pueden diferir en la raíz específica de esas barreras, coinciden en dificultar el acceso a una salud oportuna y de calidad a las personas con discapacidad mental. Como plantea Burrell y Trip (2011), los servicios comunitarios de salud pueden tener dificultades en su implementación ya sea por falta de formalización en los procesos de derivación, falencias en la capacitación del personal, o la simple inexistencia de establecimientos creados para abordar los problemas de salud mental en un territorio determinado⁴⁷.

Las barreras mencionadas a lo largo de esta sección describen solo uno de los muchos tipos de vulneraciones a los derechos fundamentales que pueden experimentar las personas con discapacidad mental. En este sentido, la falta de acceso a la justicia y/o del reconocimiento de la capacidad jurídica producto de una legislación atrasada en relación a estándares internacionales en materia de estigmatización o exclusión laboral, son algunos de los problemas que se suman a las barreras al acceso a servicios de salud mental. Habiendo establecido estas precisiones conceptuales, en la siguiente sección se abordará la institucionalidad chilena en torno a la salud mental, y posteriormente se tratarán las brechas presentes en Chile respecto a la inclusión de las personas con discapacidad mental.

⁴⁷ Este punto es fundamental, considerando que el enfoque comunitario se caracteriza por una perspectiva altamente orientada a robustecer la presencia territorial. Así lo describe una de las personas expertas entrevistadas: "Una característica importante para el modelo comunitario, que fue el primer concepto del modelo comunitario en el mundo, es que la atención primaria está territorializada, tiene un territorio específico, una población específica, no toda la atención en territorio porque atiende solo a los que están en Fonasa, 70%, 75% de la población está en Fonasa, en los lugares más pobres llega como hasta 90% y en los más ricos es como el 40%, pero que en promedio país 75%. Entonces esos territorios han servido también para el modelo comunitario dentro de la atención primaria y eso incorpora psicólogos, capacitan a médicos generales, descansa en esos dos profesionales, pero el equipo, hay un equipo que le llaman del sector, todos saben algo de salud mental y todos participan y contribuyen de alguna manera, dependiendo de las distintas situaciones." (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 1).



02

CAPÍTULO:

Institucionalidad de salud
mental en Chile

En Chile, el primer paso legislativo que buscó abordar la discapacidad desde el enfoque de derechos corresponde a la Ley 19.284⁴⁸, promulgada el 5 de enero de 1994. Esta ley también fundó el primer organismo público abocado exclusivamente a la integración de las personas con discapacidad, el *Fondo Nacional de la Discapacidad* (FONADIS). Como plantean Pino y Valderrama (2015), aunque esta ley establece diferentes derechos sociales para esta población objetivo, persiste un enfoque que asocia la “integración social” con la “normalización”, lo cual es congruente con el modelo médico de discapacidad. Como lo describen algunas de las personas expertas entrevistadas, en el ámbito de la salud mental, la década de 1990 en Chile representa un periodo de transición desde un enfoque que privilegia la institucionalización a uno que prioriza el abordaje comunitario:

“

...hay influencias, como el movimiento Basagliano de ciudadanía y de derechos⁴⁹, el movimiento inglés de comunidades terapéuticas⁵⁰, el movimiento español con todos los procesos de inclusión, la atención sanitaria y primaria canadiense, y la introducción de los centros comunitarios que aparecen en EEUU. De estas experiencias, Chile considera ciertas experiencias internacionales más que otras.” (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 2).

“...muchos pacientes han sido abandonados a su suerte dentro de las instituciones, por lo tanto, trabajando con ellos una intervención multifactorial, psicofarmacológica y psicosocial era posible avanzar hacia la desinstitucionalización.” (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 4).

⁴⁸ Cuyo título dice: “Establece Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad” (BCN, 1994).

⁴⁹ Fundado por Franco Basaglia, psiquiatra italiano que denunció activamente las condiciones indignas en las que mantenían los hospitales psiquiátricos a los internos en dicho país, clamando por la real reintegración social de las personas con trastornos mentales.

⁵⁰ Las comunidades terapéuticas corresponden a instituciones residenciales dirigidas principalmente para el tratamiento de personas con consumo problemático de alcohol y otras drogas, basadas usualmente en una metodología escalonada de tratamiento que privilegia la abstinencia, el vínculo con los monitores, la autoayuda y la contención entre los diversos participantes (Fundación Atenea, 2010).

En la práctica, se busca el reemplazo de los hospitales psiquiátricos por servicios de salud mental en los Servicios Generales de Salud, lo que desde mediados de la década del 2000 se expresa en la figura de los *Hogares y Residencias Protegidas*, las cuales se plantean como dispositivos para personas con discapacidad mental sin redes de apoyo social, escasas habilidades para vivir de forma independiente, y dificultades para satisfacer necesidades como acceso a vivienda, trabajo o educación. En términos más específicos, los hogares protegidos constituyen una instancia residencial alternativa, que permiten establecer dinámicas de funcionamiento semejantes a las propias de cualquier grupo humano que habita una residencia común. Las residencias protegidas, por su parte, incorporan una mayor complejidad psicosocial y técnica, al estar dirigidas a personas con mayores necesidades de apoyo y supervisión, y que por ende requieren de ambientes terapéuticos con un alto nivel de protección y cuidados. Las personas ingresadas acceden a una vivienda, alimentación y apoyo social a través de trabajadores de trato directo, enfatizando la vinculación con el entorno comunitario como cualquiera de sus habitantes (Ministerio de Desarrollo Social, 2019a), lo cual marca una diferencia significativa con el paradigma que prima en los hospitales psiquiátricos tradicionales.

Acompañado de lo anterior, se comenzó a potenciar la atención primaria para las personas con discapacidad mental, en base a los *Centros Comunitarios de Salud Mental*⁵¹ (COSAM), como dispositivos ambulatorios especializados en problemas de salud mental de complejidad moderada a severa. Estos centros están diseñados desde un punto de vista interdisciplinario, contando con un equipo compuesto por psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, enfermeras y trabajadores sociales, enfoque que ha permitido disminuir significativamente la cantidad de camas de pacientes crónicos en hospitales psiquiátricos (MINSAL, 2018). Como plantea una de las personas entrevistadas, en los últimos 25 años, el sistema de salud abocado a la salud mental en Chile, ha evolucionado de manera importante, lo cual se ha observado por ejemplo en una

⁵¹ Si bien estos dispositivos surgen a mediados de la década de 1980 en Chile para abordar problemas relacionados con el consumo problemático de alcohol y otras drogas, en 1990 comienzan a depender del MINSAL y a ampliar su población objetivo para incluir a familias con algún integrante con problemas de salud mental, reforzando su enfoque comunitario.

drástica disminución de camas en los Hospitales Psiquiátricos, y derivando a personas a hogares y residencias protegidas, además de residencias de corta estadía. No obstante, aún no existe certeza en torno a la presencia de residencias comunitarias informales que actúan como “pseudo-clínicas”, las cuales han surgido para responder a la alta demanda por parte de las familias con algún integrante que presenta discapacidad mental, y que la oferta pública es incapaz de satisfacer⁵² (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 8).

Ya en la década de los 2000, el entonces gobierno de Chile presenta el *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría*, creado con el propósito de:



“Contribuir a que las personas, las familias y las comunidades alcancen y mantengan la mayor capacidad posible para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común” (MINSAL, 2001, p. 3).

Este plan incorpora la atención de problemas asociados a trastornos mentales en la atención primaria, diversifica la oferta de servicios (hospitales diurnos, centros diurnos, residencias protegidas, hogares protegidos, entre otros), promueve en mayor medida la desinstitucionalización de las personas desde los hospitales psiquiátricos, y establece un marcado enfoque de salud mental comunitaria, entre otros avances relevantes. Como describen Minoletti y Zaccaria (2005), dicho plan estimuló la inversión de nuevos recursos, promovió la gestión de redes locales de salud mental, y aumentó las coberturas de atención de los programas en dicho ámbito. No obstante, los autores identificaban como una amenaza la falta de un respaldo legal más adecuado a sus objetivos, expresado en una ley de salud mental. Además, Pino y Valderrama (2015) advierten que el enfoque de derechos está ausente tanto en el propósito como en los objetivos del plan, el cual resulta coherente

⁵² A grandes rasgos, se estima una brecha de cobertura de 399.125 cupos en la oferta de servicios (en sus distintas modalidades) para personas con discapacidad mental (Hogar de Cristo, 2022).

con el modelo médico de la discapacidad al concebir a las personas como individuos “enfermos” y no como sujetos de derecho. A esto se añade su intención de abordar los trastornos mentales desde una perspectiva eminentemente clínica y epidemiológica.

Una vez que el Estado de Chile adscribe a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008, se toman acciones para actualizar y hacer consistente el marco legal vigente con el enfoque de derechos. En 2010 sería promulgada la Ley 20.422, que “Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad” (BCN, 2020), y que en términos institucionales reemplazó FONADIS por el actual *Servicio Nacional de la Discapacidad* (SENADIS). Como se indica en su artículo N°1, el propósito de esta ley es:

“

“...asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” (BCN, 2020).

Como marco teórico-operativo general, en el artículo N°3 se señala que “En la aplicación de esta ley deberá darse cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social”⁵³, lo cual da cuenta de una significativa penetración de los conceptos y enfoques utilizados por la CIF. Lo anterior es complementado por el artículo N°4, el cual señala que “es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”. Además de conceder exenciones arancelarias especiales a esta población, la Ley especifica los deberes del Estado en: la protección de las personas con discapacidad en situación especial de vulnerabilidad (lo que incluye a mujeres y niños con discapacidad psíquica o intelectual);

⁵³ Cabe destacar que en su artículo N°8 incluye la definición de ajustes razonables, aunque bajo el nombre de ajustes necesarios, definiéndolos como “las medidas de adecuación del ambiente físico, social y de actitud a las carencias específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.” (BCN, 2020).

la prevención y rehabilitación; la igualdad de oportunidades; la educación y la inclusión escolar; y la inclusión laboral y la capacitación. Para efectos del presente documento es especialmente relevante el artículo N°5, dado que si bien no define la discapacidad como fenómeno propiamente tal, sí entrega una definición sobre la *persona con discapacidad*:



“Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (BCN, 2020).

Según Pino y Valderrama (2015), la Ley 20.422 declara avanzar desde un enfoque asistencial a uno consistente con el modelo social de la discapacidad, que promueve derechos fundamentales y aborda el fortalecimiento de la autonomía individual. Sin embargo, aunque distingue la discapacidad mental de tipo psíquica de la intelectual, no dispone medidas específicas para cada una, invisibilizando así las necesidades específicas de cada grupo⁵⁴ (Pino y Valderrama, 2015).

En 2017 el MINSAL publica el nuevo *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría 2017-2025*, documento que comienza reconociendo numerosos problemas asociados a la salud mental en Chile, como las altas prevalencias de trastornos ansiosos, depresión, elevados índices de suicidio, consumo problemático de alcohol y otras drogas, y un alto número de licencias médicas por trastornos mentales (MINSAL, 2017). Además, se reconoce que el gasto público en salud mental es muy bajo en comparación al de países desarrollados, y junto con esto, se admite que Chile es uno de los países con mayor índice de desigualdad del mundo, lo cual alerta sobre la necesidad de enfatizar la dimensión socioeconómica en la formulación de políticas públicas de salud mental. En concreto, el documento plantea lo siguiente:

⁵⁴ Además, la omisión del carácter heterogéneo de las personas con discapacidad mental “se refuerza con el estigma social y discriminación de la “locura”, en comparación con otro tipo de discapacidades que se asumen “rehabilitables” e “incluibles”, como la discapacidad física y sensorial.” (Pino & Valderrama, 2015, p. 275).



“En la medida que los países avanzan hacia el desarrollo, en el actual sistema se profundiza la distancia entre pobres y ricos, siendo los habitantes de estratos socioeconómicos bajos quienes presentan mayores tasas de trastornos mentales y mayor severidad de los mismos. Se trastocan los valores, se tensionan las relaciones entre clases, grupos y personas, siendo la desigualdad social uno de los fenómenos que mayormente produce trastornos y afecta la conducta de muchas personas. La desigualdad afecta principalmente la salud mental de los niños y niñas, quienes ostentan las mayores cifras de pobreza y tienen menos acceso a atención especializada. [...] La desigualdad se manifiesta también en el acceso a los servicios de salud mental.”⁵⁵ (MINSAL, 2017, p. 10).

El propósito del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría 2017-2025 es mucho más general en comparación al del Plan del 2001, además de poner un mayor énfasis en las características de la política misma, y de aludir menos a los resultados esperados. En detalle, el actual Plan busca:



“Contribuir a mejorar la salud mental de las personas, mediante estrategias sectoriales e intersectoriales, para la promoción de la salud mental, prevención de los trastornos mentales, atención garantizada de salud mental e inclusión social, en el marco del modelo de salud integral con enfoque familiar y comunitario.” (MINSAL, 2017, p.38).

⁵⁵ En palabras de algunas personas de las personas entrevistadas: “en simple, las personas más pobres digamos y que están en situación de discapacidad son las que quedan más distantes de todo, las brechas más amplias porque no pueden acceder ni a dispositivos, ni a salud, ni nada digamos y en eso está por ámbito”. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 4). Asimismo, “se sabe que las familias que tienen una persona con discapacidad, se les triplica el costo de vida en promedio, entonces eso es importante saberlo [...] Diciendo esto, evidentemente matemáticamente ya está estudiado de que el costo de vida es mucho más caro”. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 2).

Con respecto a sus principios, se contempla el respeto y la promoción de los derechos humanos, la noción de persona como un ser integral e indivisible física y mentalmente, y la equidad. Cada una de estas categorías se desagrega en principios más específicos, como la promoción de la ciudadanía, la integralidad de la atención, o la accesibilidad. En este ámbito, el plan establece una línea de acción específica para la adaptar la regulación y normativa resguardando el respeto a los derechos humanos, con el objetivo de definir las necesidades para la protección de la salud mental de la población, el respeto a sus derechos fundamentales, promover su adecuada atención sanitaria, y aumentar la conciencia de las personas sobre sus derechos (junto con definir mecanismos para hacerlos exigibles). Sin embargo, se especifica que:



“Chile no cuenta con un solo cuerpo normativo articulado y coherente, que sea marco y soporte suficiente para el conjunto de las acciones de mejoramiento de la salud mental contenidas en el presente Plan. Así también, la mayor parte de los documentos regulatorios sectoriales relacionados con personas con trastornos mentales y discapacidad mental se encuentran desactualizados y no consideran los nuevos convenios internacionales suscritos, como tampoco los cambios introducidos por la reforma del sector o aquellos que se han producido en la red asistencial.” (MINSAL, 2017, p.45).

En esta dimensión, el hecho de que la constitución vigente garantice el derecho al acceso a la salud, pero no el derecho a la salud propiamente tal, se contempla como un problema en sí mismo. De igual modo, se considera que el Estado ha fallado en el principio de *igualdad y no discriminación*, particularmente en relación con los derechos de distintos tipos de poblaciones con problemas de salud mental⁵⁶. Esto incluye la falta de legislación que considere efectivamente mecanismos de apoyo gradual al ejercicio de los derechos en función de las distintas etapas del ciclo vital, y los

⁵⁶ NNA, mujeres, personas pertenecientes a minorías sexuales, personas mayores, personas con discapacidad, personas pertenecientes a pueblos indígenas, personas inmigrantes internacionales, personas en situación de calle, y personas privadas de libertad (MINSAL, 2017, p.47).

problemas legales específicos que serán profundizados más adelante en el presente documento: la interdicción (Ley 18.600) y los tratamientos irreversibles (Ley 20.584).

En definitiva, la institucionalidad sobre salud mental en Chile se ha sofisticado considerablemente en los últimos 30 años, incorporando cada vez de manera más presente el enfoque de derechos y –por lo menos en lo declarativo– dejando atrás el Modelo Médico de la discapacidad. Uno de los ejemplos más explícitos de este tránsito se encuentra en el documento *Discapacidad y Salud Mental: una Visión desde SENADIS* publicado en 2015. En dicho informe SENADIS afirma explícitamente que la discapacidad no es una condición ni atributo de los seres humanos, sino un constructo social relacional que refiere a una circunstancia dependiente de factores contextuales. Asimismo, se promueve el estímulo de la autonomía individual por sobre las prácticas asistencialistas, y el reemplazo de la “normalización” por el principio de la inclusión social. De esta manera, SENADIS reconoce la necesidad de implementar a cabalidad el enfoque de derechos y el Modelo Social de la discapacidad. Sin embargo, existen numerosas dimensiones en las cuales el país se encuentra lejos de alcanzar esta meta, como se desarrolla en la siguiente sección.

2.1. DESAFÍOS EN EL CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL EN CHILE

Un punto de partida útil para identificar brechas en el ámbito de la discapacidad mental en Chile, está en los resultados del *Primer Encuentro Nacional por los Derechos Humanos de las Personas con Situación de Discapacidad Mental*, organizado por el Observatorio de Derechos Humanos de las personas con discapacidad mental con el apoyo de SENADIS. Este evento fue realizado en mayo de 2015 bajo el lema “Sin nosotros no hay derechos”, y logró congregarse a 117 personas con discapacidad mental a nivel nacional⁵⁷, además de

⁵⁷ El documento oficial habla de “117 personas en situación de discapacidad mental o psicosocial” (Castillo & Cea, 2017, p. 79), distinción que mantiene a lo largo del texto. Sin embargo, no precisa cuáles son las diferencias conceptuales entre ambos tipos de discapacidad. Por ende, para no generar confusiones se hará referencia solo a la discapacidad mental.

90 personas interesadas que acudieron acompañadas de al menos una persona en dicha situación (Castillo & Cea, 2017). Aunque la jornada se realizó en Santiago, contó con 47 personas provenientes desde fuera de la Región Metropolitana. La instancia se organizó en torno a cuatro grupos de discusión que incluyeron a personas con discapacidad mental, familiares, profesionales y estudiantes, los cuales conversaron por separado en torno a los siguientes temas: autonomía, no discriminación, inclusión social y participación.

Con respecto a los resultados de la iniciativa, las personas con discapacidad mental reconocieron una serie de barreras que restringen cotidianamente su *autonomía*, en su lugar de residencia y en instituciones de salud mental. Según el informe de Castillo y Cea (2017), la participación en ambos espacios da lugar a relaciones de subordinación y dependencia tanto física como emocional⁵⁸, lo cual reproduce prejuicios sobre las limitaciones de esta población. La mayoría de las personas con discapacidad mental se verían obligadas a vivir en viviendas de familiares, hospitales psiquiátricos y hogares protegidos, en la medida que no disponen el apoyo necesario para elegir libremente dónde y con quiénes vivir. Además, las instituciones psiquiátricas permiten la internación forzosa, lo que, a pesar de contar con diversos resguardos jurídicos, se puede presentar como una vulneración de los derechos de autonomía y libertad. Junto con ello, se menciona la existencia de un número significativo de personas que viven en instituciones psiquiátricas por falta de medios económicos para vivir fuera de estos establecimientos.

En este ámbito, en Chile todavía prevalecen lógicas ligadas al Modelo Médico de la discapacidad a nivel institucional, a pesar de la creciente penetración del enfoque comunitario ligado a la promoción de derechos humanos, lo cual es planteado por algunas de las personas expertas entrevistadas. Por ejemplo:

⁵⁸ Si bien el documento agrega al respecto que “la mayoría de las personas en situación de discapacidad mental o psicosocial se ven obligadas a vivir en viviendas familiares, hogares protegidos u hospitales psiquiátricos...” (Castillo y Cea, 2017, p. 80), es necesario remarcar las significativas diferencias que existen en los Hogares Protegidos y los hospitales psiquiátricos, en la medida que los primeros se enmarcan como instituciones de viviendas comunitarias y se alejan de la institucionalización total que involucran los hospitales psiquiátricos.



"...las consultorías que se llaman de salud mental en la atención primaria, por supuesto atienden y resuelven dependiendo de los lugares, es muy variopinto a lo largo del país. Esa es una de las dificultades que todavía hay, pueden estar trabajando en un centro de salud mental comunitario pero siguen repitiendo lo mismo que hacían en el hospital psiquiátrico, o sea con el mismo tipo de trato o de atención hacia las personas. Otros han evolucionado a modelos comunitarios muy interesantes, bastante de vanguardia, o sea eso es bien variopinto, a pesar del nombre, no todos son tan comunitarios y eso es uno de los esfuerzos que está haciendo en el nuevo plan..." (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 1).

Nuevamente, es importante recalcar que las mentalidades, percepciones y conductas asociadas a determinadas instituciones no son modificables inmediatamente a través de disposiciones normativas, dado que requieren ser asimiladas e internalizadas por quienes desempeñan en ellas en un proceso que puede demorar años.

Prosiguiendo con los resultados de las asambleas, si bien se describe que los espacios familiares son más permisivos, se describe la existencia de prácticas que limitan el ejercicio de la autonomía individual e independencia, lo cual conlleva un desgaste crónico también en los cuidadores. En un nivel más abstracto, los participantes describen un vínculo entre la negación de la autonomía personal y la colectiva, entendiendo esta última como el conjunto de percepciones y prácticas que se ejercen para negar la autonomía de la *población* con discapacidad mental. Como se señala en el documento:



"En este sentido, el diagnóstico psiquiátrico representa una etiqueta de '*invalidez*' para las personas, que anula su autonomía, generando un rechazo por parte de los demás; provocando una especie de '*muerte social*'". (Castillo & Cea, 2017, p. 81).

Por último, el espacio de la sexualidad también se reconoció como un terreno donde existen deudas, lo cual es descrito por las personas expertas entrevistadas como un tema invisibilizado por las políticas públicas. En este sentido, si bien los derechos sexuales se han tematizado públicamente (SENADIS, 2015), su materialización a nivel de intervenciones tiende a quedar a la discrecionalidad de cada programa. Como señala SENADIS (2019):



“Si bien, hemos avanzado en leyes y políticas públicas en discapacidad, salud, trabajo y bienestar, entre otras áreas, la sexualidad no ha tenido la misma evolución, quedando como un tema relegado al ámbito privado, pese a que lo vivimos desde nuestro nacimiento y es transversal a todas las personas (p.8)”.

Al respecto, se menciona la omisión y anulación de la dimensión sexual de las personas con discapacidad mental por parte de las prestaciones sociales, lo cual se refleja en la ausencia de educación sexual, en prácticas de esterilización involuntaria a mujeres con discapacidad mental⁵⁹, o en la entrega de pastillas anticonceptivas sin mayor información sobre su uso. Como plantea una de las personas entrevistadas expertas⁶⁰:



“...a la mujer con discapacidad se le niega su derecho al deseo y se le niega el derecho a la reproducción [...] entonces nosotros decidimos que esto había que abordarlo, y además abordar el tema de la maternidad inclusiva y asistida. En eso estamos, tenemos un grupo de chicas también que está abordando el

⁵⁹ Asunto abordado en las siguientes páginas.

⁶⁰ Este sesgo también es extrapolable al ámbito sentimental, por ejemplo: “Entrevistador: ¿Y en general ustedes ven que las relaciones de pareja que se dan entre dos personas con discapacidad son como mal miradas? Entrevistado 1: sí, lo miran tanto, a lo mejor venimos del otro planeta y lo miran, a veces piensan que nosotros no sentimos amor, piensan que estamos jugando con nuestros sentimientos, piensan que nosotros estamos jugando con nuestro pololo. Entrevistado 2: yo llevo 7 años ya, o sea este año voy a cumplir 7 años pololeando con mi pareja, con mi polola”. (Entrevista actores relevantes: Representante organización de usuarios y/o familiares 1).

tema de la asistencia sexual, es decir significar sexualmente a cada personas con discapacidad, porque no la tenían. Entonces la "sexuación" es un aprendizaje, es una experiencia, un aprendizaje a través de la experiencia, y no cualquier experiencia sino la del goce, y como se nos niega el derecho al goce no hemos podido "sexuarnos" y se nos mantienen en condición asexual, no sé si lo habían pensado ustedes que a las mujeres y hombres con discapacidad se nos considera en forma irracional como asexuados, incapaces, anormales". (Entrevista actores relevantes: Representante organización de usuarios y/o familiares 2).

En la dimensión de *no-discriminación*, los discursos describen prácticas como la tendencia a tratar a las personas con discapacidad mental como si fuese un grupo homogéneo, lo cual omite los múltiples tipos de trastornos psiquiátricos y psicológicos⁶¹, la existencia de diferentes niveles de funcionalidad y la singularidad de cada persona en particular (Castillo & Cea, 2017). La falta de reconocimiento se expresa tanto en los círculos familiares como en las instituciones de salud mental, siendo la incompreensión y la marginación características en el primer caso, y la deshumanización del trato en el segundo. Asimismo, la imposición de tratamientos farmacológicos, la exclusión del mundo laboral, el bajo nivel de escolaridad percibido, y los múltiples mitos que difunden los medios de comunicación (tales como una agresividad inherente o como sujetos de lástima), son ejemplos de prácticas usuales de discriminación que denuncian las personas con discapacidad mental (Castillo & Cea, 2017).

Sobre la *inclusión social*, se señala al ámbito educativo y al laboral como los campos más significativos en lo que respecta a la formación de una vida independiente, autónoma y en igualdad de oportunidades en comparación al resto de la comunidad. En ambos casos se alude al fomento de espacios que resguarden el respeto de las personas con discapacidad mental, capaces de aprovechar

⁶¹ Por ejemplo, en el caso de la discapacidad intelectual existen diversos orígenes a sus trastornos de base: trastornos genéticos, trastornos cromosómicos, causas ambientales, entre otros.

sus talentos y creatividad, pero adaptados a sus necesidades funcionales (Castillo & Cea, 2017). En términos específicos, reciben especial atención la superación de barreras que impiden ingresar a la educación superior, y el acceso a un trabajo decente capaz de garantizar oportunidades de crecimiento, remuneración justa, y adaptados a las capacidades y características funcionales. Claro está, el sistema educativo en Chile dista de ser inclusivo, equitativo y de materializar la igualdad de oportunidades desde el nivel parvulario (o inicial) hasta la educación superior, como se ejemplifica con la expulsión de las personas con discapacidad mental del sistema escolar, y con las brechas en la homologación de la educación especial y la educación media regular⁶².

Por otro lado, se especifica que la inclusión no debe implicar una uniformización forzosa, como se plantea desde el concepto de "normalización". En este sentido, se señala que no todas las personas con discapacidad mental pueden querer tener pareja y tener un trabajo a tiempo completo. En relación con esto, la propia familia se identifica como un obstáculo a la participación, creación de roles sociales significativos e inclusión de los miembros con discapacidad mental, mediante prácticas de infantilización que fomentan la dependencia⁶³ (Castillo & Cea, 2017).

Sobre esto último, según el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II) realizado en 2015, el cuidado de las personas con discapacidad mental recae principalmente en la familia, lo cual responde en gran medida a las pautas culturales arraigadas históricamente en la sociedad chilena. La familia generalmente cumple un rol ambivalente, en la medida que puede habilitar o restringir la autonomía de la persona con discapacidad

⁶² Al respecto existen propuestas que abarcan desde un fortalecimiento de la educación especial para que las personas egresadas salgan más capacitadas al momento de incorporarse al mercado laboral, hasta mejorar los apoyos para que la educación regular consiga incluir efectivamente a los NNA con discapacidad mental. Ambas soluciones pueden resultar complementarias hasta cierto punto, y no existe consenso actualmente sobre cuál tipo de solución resulta más apropiada.

⁶³ Como lo expresa una de las personas entrevistadas: "Entrevistador: ¿Y si por ejemplo: tú hablabas de que una de las barreras era que los aceptaran como son en el fondo, y en qué se ve cuando no los aceptan como son? Entrevistado: nos tratan como niños, nos tratan como guaguas, 'ay pobrecitos, no puede, hay que ayudarla', no po, nosotros valemos por lo que somos, no por nuestros defectos." (Entrevista actores relevantes: Representante organización de usuarios y/o familiares 1).

mental, dependiendo de factores como los códigos valóricos que adoptan, sus recursos materiales y financieros, el apoyo de personas externas, y el grado de información técnica sobre el tema. En conjunto, estos factores moldean las expectativas que tienen los padres para la vida de sus hijos. En palabras de una de las personas expertas entrevistada:



“La familia todavía coexiste en estas tres esferas, que es el paradigma clásico de la exclusión, donde hay familias que todavía por ejemplo esconden a algún familiar que tenga alguna discapacidad mental o cognitiva y la idea es que no se sepa, pero tratando de darle los cuidados que ellos puedan y esto en todos los estratos socioeconómicos, algunos le van dando más cuidado y le tienen una pieza con todo y le contratan una enfermera 24 horas, y los que no, los tienen en unas piezas que son bastante miserables, pero también tratan de buscar a través de un familiar o de los amigos de la vecindad de poder cuidarlos pero siempre en estos espacios separados y que no se sepa. También están, aquellos que tienen que trabajar, sobre todo clase media, clase media baja y están llevando a sus familiares y están dando un paso a través de los programas ambulatorios, donde por el período en que ellos están trabajando los dejan al cuidado de ciertos programas que ofrecen ciertas cosas, algunos programas son mejores que otros [...] Y, por último, yo podría decir también que están las familias que tratan de hacer todo lo posible para que su familiar sea lo más independiente y autónomo que pueda ser, pero ahí sí que yo hago una distinción. Es distinto y aquí hay que hacerla, aquellos que pueden tener más posibilidades de independencia, es más fácil, porque es más fácil poder hacer un programa y un plan individual en que él en cierta cantidad de tiempo pueda movilizarse solo, pueda hacerse aseo solo, cocinarse algunas cosas básicas, etc.”(Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 2).

De manera transversal, las labores de cuidado tienen un marcado componente de género, en la medida que son adjudicadas desproporcionadamente más a mujeres que a hombres. Esta situación repercute en una exclusión de las mujeres cuidadoras del mercado laboral, viéndose impedidas para desarrollar actividades remuneradas que mejoren la situación socioeconómica del hogar. Además, las cuidadoras usualmente experimentan episodios crónicos de sobrecarga que las perjudican tanto a ellas como a las personas bajo su cuidado, como ejemplifica una de las personas entrevistadas:



“Llegaban a la defensoría muchos casos de tensiones generadas en el ámbito de la familia, derivadas de la carga de cuidado que tienen las mamás de las personas con discapacidad mental en sus casas, que enfrentan toda la carga de cuidado de estos hijos que llegan hasta adultos verdad, sin haber tenido la oportunidad de desarrollar destrezas para la vida independiente, entonces tenemos hijos de 45 años con diagnósticos que los tratan como niños, no trabajan, están en la casa, toman medicamentos que por lo demás hacen que se sientan pésimo y eso genera tensiones en el ámbito familiar, que derivan por ahí en alguna denuncia de que se ponen a discutir, algún vecino llama y denuncia por violencia contra la mamá, entonces es un sistema que responde, que está articulado para proteger a la personas pero que no ve estas situaciones [...] ellos y ellas son víctimas de violencia, todos los días, de violencia en sus contextos familiares, como en los contextos ya públicos y derechamente institucionales. Por ejemplo, en el contexto familiar que hablábamos, las crisis o las tensiones intrafamiliares derivadas de la carga de cuidado que soporta la familia. Entonces nos vamos a encontrar con familias que los tienen amarrados, de familias que los tienen encerrados, de familias que los golpean a propósito de su condición de salud mental, nos vamos a encontrar con familias que ya no pueden soportar esa carga porque tampoco digamos que hay mucho apoyo del

Estado para estas familias y los derivan a centros, residencias, muchas de ellas informales, donde esta lógica de maltrato se reproduce.” (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 3).

Prosiguiendo con los resultados de las asambleas, se describe un consenso en torno a la escasa *participación* directa de las personas con discapacidad mental en instancias dirigidas a ellos, siendo representados usualmente por sus familiares (Castillo & Cea, 2017). Este problema también esconde potenciales vulneraciones a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad por parte de sus padres o cuidadores, los cuales son vistos como menos susceptibles de ser denunciados y perseguidos penalmente por este tipo de actos. En otro ámbito, la participación en el mercado laboral y otros contextos comunitarios se ve obstaculizada por la falta de ajustes razonables, a lo cual se le suma la auto-exclusión de muchas personas por temor a ser discriminadas. Parte de este temor proviene de la reproducción de estereotipos, aislamiento, y creación de relaciones de dependencia en el espacio familiar.

A esta evaluación cualitativa de la discapacidad mental en Chile, se le suma una evaluación cuantitativa publicada en 2014 por el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental⁶⁴. Más específicamente, en el documento *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile*, se evalúa el nivel de logro por parte del país en el respeto, protección y cumplimiento de diversos derechos reconocidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁶⁵. De entre sus principales resultados, se destaca el bajo porcentaje del presupuesto de salud destinado a la salud mental, dado que Chile gasta aproximadamente el 2% de su presupuesto total de salud para financiar sus políticas de salud mental, cifra por debajo del 5% planteado en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría del año 2000 (MINSAL, 2001), y muy por debajo de los países de la OCDE, que en 2014 oscilaban entre el 5% y el 18% (OECD,

⁶⁴ En colaboración con la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, la Organización Panamericana de la Salud, y la Fundación Rostros Nuevos.

⁶⁵ Algunas de estas brechas son identificadas, también, en la caracterización cuantitativa desarrollada más adelante en el presente documento.

2014). Además, se identifican problemas como la alta frecuencia de uso de contención física y aislamiento en hospitalizaciones psiquiátricas, y el alto número de personas con discapacidad mental institucionalizadas (formales e informales)⁶⁶.

En el ámbito laboral, destacan la insuficiencia de disposiciones legales que obliguen a las empresas a contratar a personas con discapacidad mental, la posibilidad de que las empresas contraten a personas con discapacidad mental por una remuneración menor al sueldo mínimo, y la baja proporción de personas con discapacidad que tiene algún trabajo en comparación a las personas con discapacidad⁶⁷. Sin embargo, cabe destacar que parte de estas situaciones ha cambiado con la promulgación de la Ley 21.015 en el año 2017, que “Incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral”. De entre las principales medidas introducidas, la Ley dispone que tanto organismos del Estado como empresas que cuenten con 100 o más trabajadores, “deberán mantener al menos un 1% de personas con discapacidad o que sean signatarias de una pensión de invalidez de cualquier régimen previsional, en relación al total de sus trabajadores”⁶⁸ (BCN, 2018). Además, *se elimina la discriminación salarial que*

⁶⁶ Sin embargo, como describe Gómez (2016) la desinstitucionalización ha avanzado en el país. En la década de 1990 los servicios de salud mental estaban concentrados en 4 hospitales psiquiátricos, que abarcaban el 80% de las camas (de las cuales el 70% eran de larga estadía con un promedio de 20 años de permanencia), y que concentraban cerca del 90% del presupuesto en salud mental. El 80% de las personas que vivían ahí no requerían hospitalización, sino apoyos para vivir fuera de la institución. Con el paso de los años se han reducido las camas en hospitales psiquiátricos y, correspondientemente, se ha aumentado las plazas en unidades de corta estadía y hogares y residencias protegidas, lo que coincide con el énfasis comunitario que ha guiado la Política Nacional de Discapacidad Mental desde el 2000.

⁶⁷ Tanto en las Asambleas como en las entrevistas realizadas en el marco de este documento, se menciona que una de las razones por las cuales las personas con discapacidad mental no buscan trabajo está en el riesgo de perder la pensión por invalidez. Como expresa una de las personas entrevistadas: “yo podría trabajar cachai, pero mi mamá dice no para qué, tengo pensión, después se la quitan y con eso me chupa todo”. Al momento de realizar las entrevistas, la ley vigente estipulaba que los beneficiarios podían perder su Pensión Básica Universal (PBS) o Aporte Previsional Solidario de Invalidez al recibir un determinado monto de ingresos por una cantidad específica de años. En 2020 se derogó el artículo que prescribía dicha restricción, por lo que las personas no pierden su pensión al insertarse laboralmente.

⁶⁸ Sin embargo, una de nuestras personas entrevistadas señala que “si bien esta ley es un avance importante, es muy mezquina, si comparamos a nivel internacional son 4%, 2%, hasta 7%” (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 6).

afectaba a las personas con discapacidad mental, se fija en 26 años la edad límite para suscribir el Contrato de Aprendizaje con personas con discapacidad⁶⁹, y se disponen garantías para las personas con discapacidad en los procesos de selección laboral del Estado, entre otras medidas. No obstante, es importante enfatizar que una inserción laboral real requiere ir acompañada de políticas de sensibilización y educación de la realidad de la discapacidad mental, como plantea una de las personas expertas entrevistada:



“Yo no quiero que me rehabilites para el trabajo, yo soy persona humana y el trabajo es un derecho, lo que yo necesito es trabajar, cuando yo trabaje seguramente voy a tener necesidades, cuando tenga esa necesidad yo necesito al terapeuta como sistema de apoyo para resolverlos, pero yo no necesito marcas, un estándar de lo rehabilitado y luego digo está en condiciones, no está en condiciones de trabajar, porque eso es exclusión, dejas a unos fuera y a unos dentro” (Entrevista actores relevantes: Académico(a)2).

En este sentido, muchas pautas cotidianas de discriminación se encuentran enraizadas en percepciones culturales que se han persistido a lo largo de distintas generaciones, por lo cual su resignificación constituye un proceso lento que debe ser pensado y sostenido en el largo plazo.

2.1.1. MARCO JURÍDICO

Un problema que ha persistido con el paso de los años guarda relación con la falta del reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental, lo cual se relaciona con la facilidad para declarar interdicción por demencia mediante la simple inscripción en el Registro Nacional de Discapacidad. Este punto es tematizado ampliamente por las personas expertas entrevistadas, por ejemplo:

⁶⁹ Mediante el contrato de aprendizaje un empleador se obliga a impartir a un aprendiz, en un tiempo y en condiciones determinadas, los conocimientos y habilidades de un oficio calificado y el aprendiz se compromete a cumplir y a trabajar mediante una remuneración convenida (Fundación ConTrabajo, 2018, p.37).



“Chile tiene un marco jurídico con Código Civil que data del año 1857, en el cual, para las personas con discapacidad cognitiva, jurídicamente ellos son declarados incapaces. Por lo tanto, a nivel legal, es una declaración de una muerte jurídica, y en ese contexto, mientras siga ese escenario, no hay un reconocimiento ni una visibilidad a la autonomía e independencia de las personas con discapacidad mental e intelectual [...] al ser declarados incapaces ellos no pueden ni firmar contratos laborales, no pueden por ejemplo oponerse a una esterilización, porque la autoriza el tutor y el que tiene la curatela y el tema del matrimonio, por ejemplo, formar familia, una persona que es interdicta está sujeta a la decisión del papá, la mamá, el tío o quien está a cargo. Me pasó en Cerro Navia Joven, dos chiquillos que querían casarse, una estaba interdicta el otro no y no hubo posibilidad porque ella no tenía ninguna posibilidad de poder decir que sí. Ahora el caso de ella que ella tenía conciencia y era bastante clara de que podía casarse”. Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 2).



“La verdad que en Chile todavía no se ha modificado la legislación que permite sustituir la voluntad de las personas con discapacidad en términos generales, pero específicamente se aplica más bien a personas con discapacidad mental e intelectual. Esta legislación, bueno, obedece a un modelo jurídico que viene del siglo XIX, que opera bajo lógicas paternalistas y de tutela de las personas, como con el objetivo de proteger a estas personas de malas decisiones que puedan tomar o de abusos del entorno, pero son sistemas jurídicos que si bien se articularon con esa idea de proteger a la personas, finalmente lo que hacen es terminar por infantilizar a la persona y por negar una dimensión de la capacidad jurídica que es la dimensión dinámica que es la de ejercer los derechos personalmente”. Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 3).

De cara a esta situación, en enero de 2022 el entonces presidente Sebastián Piñera ingresó un proyecto de ley orientado a reconocer la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental. En particular, se modifica el Código Civil para acotar la definición de demencia, eliminar dentro de la clasificación de personas “incapaces” a los sordos o sordomudos que pueden darse a entender, restringir las interdicciones, entre otras mejoras.

Más allá de la voluntad política por cambiar la legislación que limita los derechos de las personas con discapacidad mental, es importante describir las actuales normas que regulan el proceso de certificación de la discapacidad en Chile. Sobre esto, el artículo N°13 del Título II de la Ley 20.422 señala en referencia a la “Calificación y certificación de la discapacidad”:



“Corresponderá a las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), dependientes del Ministerio de Salud y a las instituciones públicas o privadas, reconocidas para estos efectos por ese Ministerio, calificar la discapacidad.

[...]

El proceso de calificación de la discapacidad asegurará una atención interdisciplinaria a cada persona que requiera ser calificada.

[...]

La certificación de la discapacidad sólo será de competencia de las comisiones de medicina preventiva e invalidez.

La calificación y certificación de la discapacidad podrá efectuarse a petición del interesado, de las personas que lo representen, o de las personas o entidades que lo tengan a su cargo.” (BCN, 2020).

En el artículo N°14 se dispone que los “Ministerios de Salud y de Planificación” deben especificar el método para determinar la existencia de una discapacidad y correspondiente calificación, a través de un reglamento que “deberá incorporar los instrumentos y criterios contenidos en las clasificaciones internacionales

aprobadas por la Organización Mundial de la Salud” (BCN, 2020). Este asunto es tratado por el Decreto 47 del Ministerio de Salud (promulgado en 2012), que “Aprueba reglamento para la calificación y certificación de la discapacidad” (BCN, 2014). Las letras a), c), d) y e) del artículo establecen las siguientes definiciones:



“a) Persona con discapacidad: Aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

[...]

c) Calificación: Procedimiento por el que se evalúa y valora el desempeño funcional de la persona, considerando su condición de salud y la interacción con las barreras del entorno.

d) Certificación: Procedimiento médico administrativo en virtud del cual una persona cuya discapacidad ha sido previamente evaluada, valorada y calificada, obtiene de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez competente un dictamen que acredita legalmente su grado de discapacidad.

e) Puntaje de discapacidad: Puntuación, resultante de una evaluación multidimensional, que establece el grado global de limitación que una persona presenta en actividades y participación social en un momento determinado de su vida”. (BCN, 2014).

En este sentido, el procedimiento legal estándar en Chile para identificar a una persona con discapacidad, contempla un proceso de calificación de su desempeño funcional en el entorno, al cual le sigue la entrega de una certificación que acredita un grado específico de discapacidad según un puntaje. Este puntaje distingue entre una persona sin discapacidad⁷⁰ de personas con discapacidad leve⁷¹, moderada⁷², severa⁷³, o profunda⁷⁴. Para efectos del presente documento, resulta especialmente importante el artículo 9 del Decreto, el cual define los distintos tipos de discapacidad que reconoce la ley:



“Artículo 9.- Se entenderá por condiciones de salud que pueden causar discapacidad, las siguientes:

a) Deficiencias físicas: Son aquellas que producen un menoscabo de la capacidad física o destreza motora, comprometiendo su movilidad para la realización de las actividades propias de una persona sin discapacidad, en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y geográfica.

b) Deficiencias sensoriales: Son aquellas deficiencias visuales, auditivas o de la comunicación, que disminuyen la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona sin discapacidad, en situación análoga de edad, sexo,

⁷⁰ “Es aquella que no presenta limitaciones para realizar actividades propias de su edad y/o no presenta restricciones a la participación, o bien, estas limitaciones y/o restricciones se presentan en un rango entre 0% a 4% a causa de su condición de salud”. (BCN, 2014).

⁷¹ “Es aquella que presenta entre 5% y 24% de restricciones en la participación o limitaciones en las actividades propias de su edad a causa de sus condiciones de salud”. (BCN, 2014).

⁷² “Es aquella que presenta entre 25% y 49% de restricciones en la participación o limitaciones en las actividades propias de su edad a causa de sus condiciones de salud”. (BCN, 2014).

⁷³ “Es aquella que presenta entre 50% y 94% de restricciones en la participación o limitaciones en las actividades propias de su edad a causa de sus condiciones de salud”. (BCN, 2014).

⁷⁴ “Es aquella que presenta entre 95% y 100% de restricciones en la participación o limitaciones en las actividades propias de su edad a causa de sus condiciones de salud”. (BCN, 2014).

formación, capacitación, condición social, familiar y localidad geográfica. Las deficiencias visuales y auditivas se ponderarán considerando los remanentes del órgano de los sentidos (ojo u oído) de mejor función, corregido el defecto.

c) Deficiencia mental: Se clasifica en:

1. Deficiencia mental de causa psíquica: Es aquella que presentan las personas que padecen trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes, derivada de una enfermedad psíquica.

2. Deficiencia mental de causa intelectual: Es aquella que presentan las personas cuyo rendimiento intelectual es inferior a la norma en test estandarizados". (BCN, 2014).

Teniendo como antecedente las definiciones de "deficiencia mental" que reconoce la legislación, y el artículo 1446 del Código Civil que señala "Toda persona es legalmente capaz, excepto aquellas que la ley declara incapaces"⁷⁵, Lathrop (2019) describe las prácticas discriminatorias amparadas jurídicamente que atentan contra la dignidad de las personas con discapacidad mental en Chile. La legislación actual habilita la interdicción (es decir, la delegación a un tercero de la representación judicial y extrajudicial de una persona) cuando un adulto se halle "en un estado habitual de demencia". Como plantea la autora, la acepción de "demencia" varía dependiendo de la disciplina que se utilice, lo cual lleva a relativizar el grado de "privación de razón" establecido para declarar a una persona como "demente", y por ende, susceptible de ser interdicta. En esta línea, las normas que conciernen a la interdicción por demencia no se han adecuado al Modelo Social de la discapacidad promovido por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la medida que éstas vulneran los derechos de menores y mayores de edad al habilitar la sustitución absoluta de su voluntad por medio de

⁷⁵ Además, se distingue: "Son absolutamente incapaces los dementes, los impúberes y los sordos o sordomudos que no pueden darse a entender claramente" (artículo 1447 inciso primero del Código Civil).

un curador. Por otro lado, Lathrop (2019) señala que es posible observar confusión entre el diagnóstico técnico de la discapacidad intelectual, expresado como una discordancia entre el certificado de calificación y certificación de la discapacidad emitido por el profesional de la salud competente, y la valoración que el juez efectúa sobre la competencia de la persona para tomar decisiones autónomas sobre su propia vida (Lathrop, 2019).

Siguiendo en esta línea, como señala Ponce (2020) la interdicción por demencia no solo inhabilita las decisiones de carácter patrimonial. La plena inclusión democrática de las personas con discapacidad mental se ve obstaculizada por el artículo 16 de la Constitución Política de la República de Chile de 1980, que establece la suspensión al derecho a sufragio por interdicción en caso de demencia⁷⁶. En términos prácticos, esto significa que la capacidad electoral de las personas con discapacidad mental está supeditada a una declaración de interdicción por demencia. Ponce (2020) da cuenta de que esta legislación colisiona con una aclaración del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, el cual plantea que, en relación con el artículo 29 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:⁷⁷



“No prevé restricciones razonables ni permite excepción alguna aplicable a grupos de personas con discapacidad. Por lo tanto, cualquier exclusión o restricción del derecho de voto por motivos de discapacidad psicosocial o intelectual real o percibida constituirá una ‘discriminación por motivos de discapacidad’ a tenor de lo dispuesto en el artículo 2 de la Convención” (Consejo de Derechos Humanos, 2011, p. 8).

⁷⁶ Es relevante destacar que también existe una profunda brecha de representación política de las personas con discapacidad, en la medida que solo casos excepcionales alcanzan a ocupar cargos políticos. Por ejemplo, a pesar de que un 5% (47 personas) de los candidatos a la Convención Constitucional tenía discapacidad, solo una candidata resultó electa (lo que representa el 0,6% de los constituyentes). Por lo mismo, si bien el establecimiento de cuotas que permitan reservar cargos a personas con discapacidad se presenta como un tipo de medida favorable, aun se requieren esfuerzos adicionales para derribar los estigmas existentes en torno al desempeño real de las personas con algún tipo de discapacidad.

⁷⁷ Relativo a la “Participación en la vida política y pública”.

Como alternativa a la sustitución de la autonomía decisional de las personas, han surgido propuestas como la *toma de decisiones con apoyo*. En palabras de Gooding (2014), la toma de decisiones con apoyo se plantea como una metodología en la cual un individuo asiste a una persona con discapacidad para que éste, autónomamente, ejerza sus propias decisiones. Esta modalidad se diferencia de la tutela porque las decisiones no son delegadas –o sustituidas– por un tercero, lo cual previene en mayor medida el abuso y otro tipo de acciones nocivas para la persona con discapacidad.

No obstante lo anterior, en abril de 2021 fue promulgada la **Ley 21.331** (*Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental*), que establece modificaciones para, entre otras cosas, los procedimientos de hospitalización involuntaria. Como se especifica en su título III:



“Artículo 13.- La hospitalización psiquiátrica involuntaria afecta el derecho a la libertad de las personas, por lo que sólo procederá cuando no sea posible un tratamiento ambulatorio para la atención de un problema de salud mental y exista una situación real de riesgo cierto e inminente para la vida o la integridad de la persona o de terceros. De ningún modo la hospitalización psiquiátrica involuntaria puede deberse a la condición de discapacidad de la persona. Para que proceda, se requiere que se cumplan copulativamente las siguientes condiciones, que deberán constar en la ficha clínica”: (BCN, 2021).

Entre las condiciones mencionadas, se cuenta la prescripción por parte de dos profesionales de distintas disciplinas que recomiende la hospitalización, la inexistencia de una alternativa menos restrictiva y más eficaz para el tratamiento del paciente (o la protección de terceros), la señalización expresa del plazo de la hospitalización involuntaria y el tratamiento a seguir, entre otras. Asimismo, el artículo 15 permite que la persona hospitalizada involuntariamente (o su representante legal) designen uno o más abogados de su confianza, y si no lo tuviere, el Tribunal de Familia competente procederá a hacerlo (BCN, 2021).

En el ámbito de los derechos sexuales y reproductivos, la legislación chilena posibilita su vulneración a través de prácticas forzosas de esterilización (Marshall, 2020). En detalle, la Ley 20.584 regula los derechos y deberes de las personas en el ámbito de la atención de salud, estableciendo en su artículo 14:



“Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16”. (BCN, 2019).

Sin embargo, la letra c) del artículo 15 añade lo siguiente:



“Artículo 15.- No obstante lo establecido en el artículo anterior, no se requerirá la manifestación de voluntad en las siguientes situaciones: [...]

c) Cuando la persona se encuentra en incapacidad de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido. En estos casos se adoptarán las medidas apropiadas en orden a garantizar la protección de la vida”. (BCN, 2019).

Incluso prescindiendo de este artículo, la esterilización involuntaria es avalada por el artículo 24:



“Artículo 24.- Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 15 de esta ley, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento”. (BCN, 2019).

En torno al problema que implica esta normativa, en 2018 SENADIS publicó un Boletín sobre los Derechos Sexuales y Reproductivos, expresando que las mujeres con discapacidad tienen mayores probabilidades de ser sometidas a intervenciones forzadas que las mujeres en general y que los hombres con discapacidad, justificadas erróneamente bajo el pretexto de la incapacidad y necesidad terapéutica, y el “interés superior de la persona afectada” (SENADIS, 2018, p. 5). Este tipo de prácticas paternalistas es condenado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la medida que:

“

En lugar de entregarle a las personas con discapacidad mental el acompañamiento necesario para el cuidado y crianza de los hijos, se les ofrece la esterilización a fin de evitar la angustia de tener niños potencialmente con discapacidad cuyo cuidado los progenitores prima facie no podrán desempeñar, lo cual es absolutamente discriminatorio ya que no es legítimo evaluar de forma anticipada, en virtud del simple hecho de presentar la persona una discapacidad psíquica o intelectual, si está o no en condiciones para ejercer la maternidad con todo lo que ello implica”. (SENADIS, 2018, p. 5).

Así, la esterilización sin consentimiento informado de las mujeres con discapacidad transgrede al menos dos derechos consagrados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: el derecho a la capacidad jurídica (artículo 12) y el derecho a la protección en contra de la tortura y otras penas crueles, inhumanas o degradantes (artículo 15) (SENADIS, 2018).

Para prevenir la grave vulneración de derechos que representaba la posibilidad de realizar esterilizaciones involuntarias, el artículo 17 del Título III de la Ley 21.331 (BCN, 2021) prohibió los procedimientos de esterilización forzosa en el marco de hospitalizaciones involuntarias:

“

Artículo 17.- En ningún caso se podrá someter a una persona hospitalizada en forma involuntaria a procedimientos o tratamientos irreversibles, tales como esterilización o psicocirugía”. (BCN, 2021).

En la misma línea, en el inciso 7 de su artículo 9 (Título II) se disponen salvaguardas para prevenir este tipo de procedimientos en NNA, al especificar que toda persona con enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual tiene derecho a:

“

“7. A no ser esterilizada sin su consentimiento libre e informado. Queda prohibida la esterilización de niños, niñas y adolescentes o como medida de control de fertilidad.

Cuando la persona no pueda manifestar su voluntad o no sea posible desprender su preferencia o se trate de un niño, niña o adolescente, sólo se utilizarán métodos anticonceptivos reversibles”. (BCN, 2021).

Dicha modificación sin dudas representa un avance en la protección de los derechos fundamentales de NNA con discapacidad mental, *pero se abre una incongruencia al coexistir con los descritos artículos 24 y 15 de la Ley 20.584, que habilita la aplicación de tratamientos invasivos o irreversibles*. Como se detalla en un documento publicado por la Subsecretaría de Salud Pública (Oficina de Bioética), ambas normas se encuentran en contradicción:

“

“Sin embargo, esta norma [Ley 20.584] colisiona directamente con los derechos que reconoce y garantiza a las personas con discapacidad psíquica la recién promulgada Ley N° 21.331 “Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en atención de salud mental”. Esta ley en su artículo 9° núm. 7 asegura expresamente a estas personas el derecho a no ser esterilizadas sin su consentimiento y, además, prohíbe la esterilización de niños, niñas y adolescentes o como medida de control de fertilidad”. (Subsecretaría de Salud Pública, 2021, p. 3).

De todos modos, la circular N°6 del Departamento de Salud Mental de la subsecretaría de Salud Pública, que *Instruye sobre hospitalización involuntaria de personas afectadas por enfermedades mentales dejando sin efecto circular que indica*, plantea lo siguiente:



“También, en la medida que la condición de la persona lo permita, deberá recabarse su voluntad y preferencias en torno a su plan de cuidados. En ningún caso se podrá someter a una persona hospitalizada en forma involuntaria a procedimientos o tratamientos irreversibles, tales como esterilización o psicocirugía”. (p.2).

Por lo tanto, al menos en el contexto de las hospitalizaciones involuntarias, los procedimientos se actualizan de modo congruente con la Ley N°21.331, pero no están claras las implicancias prácticas de esta contradicción para las personas adultas con discapacidad mental en contextos *ajenos* a la hospitalización forzosa.

Por último, también es relevante mencionar que, a pesar de que las personas con discapacidad mental son inimputables, se les aplican medidas cautelares a través de la institucionalización ante hechos constitutivos de delitos, sin respetar su derecho a un debido proceso. Como plantea una de nuestras personas expertas entrevistadas: “esa persona no ha sido escuchada, no ha tenido derecho a defensa y el juez mediante un simple informe médico legal lo está mandando a una institución donde además se dice que las personas son olvidadas” (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 10). Además, se señala que existen personas con discapacidad mental en recintos penitenciarios sin que éstos estén adecuados para este tipo de población, lo que genera una situación de invisibilización e incompreensión que suele traducirse en el uso desproporcionado de la coerción física: “Al final del día la respuesta a estos estados de aflicción son a través de la violencia, violencia que puede ser ejercida por otros internos o por los funcionarios de custodia, al final del día son episodios que llegan a ser constitutivos de tortura incluso. Entonces es bastante triste hablar de eso porque al final del día son violentados en todos los ámbitos de sus vida”. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 3).

En síntesis, la certificación de la situación de la discapacidad ante la COMPIN genera resultados ambivalentes, en la medida que puede permitir acceder a los beneficios que entrega el Estado, pero también contrae restricciones como las descritas, que vulneran profundamente derechos fundamentales de las personas con discapacidad mental.

2.1.2. INTERSECTORIALIDAD Y OFERTA PROGRAMÁTICA

Las entrevistas realizadas a actores expertos en el campo de la discapacidad mental en Chile, dan cuenta de diversas barreras que se interponen al acceso de las personas a los servicios de salud mental. En particular, identifican una significativa carencia en el plano de la **intersectorialidad**, la cual impacta en el hecho de que cada servicio debe intentar satisfacer de forma autónoma algunas necesidades vitales de su población objetivo, lo cual repercute en respuestas de baja calidad. Es de relevancia considerar que la intersectorialidad forma parte de una línea de desarrollo considerada por el MINSAL en el Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025 (2017), documento en el cual se detallan diversos espacios de mejora al respecto: generar mecanismos específicos por parte de instituciones de inclusión laboral para apoyar a las personas con discapacidad de origen mental, generar programas orientados a dar apoyo a familiares o cuidadores/es, generar estrategias y planes intersectoriales para que los Hogares y Residencias Protegidas efectivamente puedan dar una respuesta integral a sus usuarios a través de los servicios a nivel comunitario, entre otros.

En palabras de las personas entrevistadas, el problema de la intersectorialidad es producto de la ausencia de una política "sistémica", que articule de antemano las funciones que desempeñan los distintos organismos públicos y privados (tanto de salud como de otros temas), lo cual genera una desarticulación a nivel de servicios. Según una de las personas entrevistadas expertas (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 8), sin una política intersectorial con mayor planificación y formalización se le continuará cargando la responsabilidad de financiar hogares protegidos –y alternativas residenciales en general- al MINSAL (un ítem no sanitario), lo cual surge además dadas las brechas de cobertura que presenta el programa de Hogares y Residencias protegidas⁷⁸. Además, la falta de trabajadores con el conocimiento

⁷⁸ No obstante, en 2019 se gestó el traspaso de todas las personas adultas con situación de discapacidad en la red SENAME (que ingresaron siendo NNA), y que permanecen en residencias de protección al no haber identificado soluciones de reunificación familiar o egreso con una familia protectora. Por ende, SENADIS está financiando dichos espacios residenciales (anteriormente financiados por SENAME).

especializado adecuado es mencionada por las personas entrevistadas como un déficit importante, que se traduce en una barrera al acceso de los servicios de salud mental. En este aspecto, las personas entrevistadas comentan el poco conocimiento y preparación por parte de los funcionarios que trabajan con personas con discapacidad mental⁷⁹, tomando muchas veces decisiones en base a la simple intuición, lo que da lugar a imprecisiones diagnósticas y no contribuyen con el objetivo de la inclusión social:



“...una gran posibilidad de generar a lo mejor un espacio diferente y nuevo para trabajar con estos jóvenes [en situación de exclusión social]. Muchas veces también tiene que ver con la ignorancia del tema, como no está tan estudiado y no está tan profesionalizado, hay mucha ignorancia, de repente se confunde mucho la privación sociocultural con la discapacidad intelectual y es impresionante cuando uno tiene que decir “no, no, no, a ver pero espérate, este niño lleva cinco años sin ir al colegio, o sea esa no es una discapacidad intelectual, evalúenlo cuando esté regularizado, no hagan una evaluación hoy día porque claramente te va a salir con diagnóstico de una discapacidad intelectual [...] hay muchas cosas que también nos han ido costando que los equipos aprendan, porque se quedan muchas veces con un diagnóstico de hace dos años atrás, no vuelven a evaluar, entonces uno tiene que estar todo el tiempo entregándoles herramientas”. (Entrevista actores relevantes: Profesional de programa social o de salud 3).

El hecho de que los centros de educación superior no promuevan una formación técnica y profesional lo suficientemente adecuada en cuanto al abordaje de las personas con discapacidad mental,

⁷⁹ Cabe destacar la certificación de competencias en trabajadores de Fundación Rostros Nuevos. Si bien los programas de inclusión dispuestos por las Fundaciones Hogar de Cristo no son estrictamente clínicos, a través de la iniciativa Chile Valora se ha reconocido la experticia de quienes –a pesar de no contar con estudios terciarios– han construido, acumulado y pulido su experiencia en el cuidado de personas con discapacidad mental.

también puede interpretarse como un problema que se desprende de la falta de comunicación entre el MINSAL y dichos organismos. Al respecto, una de las personas entrevistadas señala lo siguiente:



“...en Chile por ejemplo, a pesar de la evidencia tan dura, y las políticas públicas en otros países que pueden influir en la universidad o en la formación de los profesionales, o tienen estrategias más inteligentes o agresivas que las nuestras, los psicólogos siguen haciendo unas psicoterapias para la depresión por decirte [...] ojalá que hicieran las que tienen evidencias, terapias cognitivo conductuales de otro tipo, pero conseguir eso en las escuelas de psicología es imposible, conseguir que los psiquiatras se formen en un modelo comunitario. O sea, el Ministerio de Salud no tiene herramientas...”.
(Entrevista actores relevantes: Académico(a) 1).

En la misma línea, el enfoque intersectorial es descrito como necesario para el óptimo desarrollo de la vinculación comunitaria. En este sentido, se señala que la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad mental requiere disponer de servicios locales en ámbitos como la escolaridad, las capacitaciones y los talleres protegidos, o la atención de salud, por mencionar algunos ejemplos. Por el contrario, en hospitales psiquiátricos las personas con discapacidad pueden generar relaciones de dependencia que los desincentivan a insertarse fuera de dichos establecimientos. Sin embargo, cuando la calidad de las alternativas comunitarias no cumple condiciones mínimas para garantizar la inclusión social, el tratamiento en medios cerrados puede parecer la mejor opción para las familias con integrantes que presentan discapacidad mental. Esta acotación no elimina el hecho de que la progresión hacia una vida adulta activa y autónoma requiere de una vinculación comunitaria real⁸⁰, como relata una persona entrevistada representante de un hospital psiquiátrico:



“Si uno les pregunta a los usuarios de las residencias si volverían, ninguno te va a decir que volvería, jamás, los espacios que han conseguido en la comunidad son impresionantes. Y yo también lo cuento como anécdota, antes del terremoto del 2010, nosotros estábamos con la idea ya de que había que egresar gente, y trabajamos con un grupo para prepararlos para vivir en la comunidad, llevábamos como un año preparándolos y nunca se han ido, vino el terremoto entonces sacamos los que estaban preparados, pero también tuvimos que sacar a otros que no estaban preparadas y oh sorpresa, llegaron a las casas y era como si hubieran estado preparados toda la vida. El que era acoso ya no fue más acoso, el que se orinaba ya no se orinó, o sea no te digo que cambió un 100% pero pasaron muchas cosas muy buenas, como se empoderaron los que no se habían preparado para irse se empezaron a empoderar de sus casas y tú llegabas a visitarlos y te ofrecían agua y tome asiento, impresionante, entonces de repente solo darles la posibilidad de tener un ambiente normal hace la diferencia, y a pesar de todos los esfuerzos que hace toda la gente porque esto sea un lugar lo más amable posible, es una institución igual”. (Entrevista actores relevantes: Profesional de programa social o de salud 3).

⁸⁰ Este enfoque puede ser desplegado a través de distintas aproximaciones técnicas, como por ejemplo mediante la figura del gestor comunitario, según describe una de las personas entrevistadas: “ya se incluyó a nivel de atención primaria o se está incluyendo, está partiendo el programa en los últimos dos años, incipiente, del Gestor Comunitario, que es un no profesional, idealmente un poblador de ese territorio, que conoce el territorio, que tiene las claves culturales, sociales, comunes con la mayoría de las personas del territorio y que recibe algún entrenamiento para apoyar a la persona de la comunidad, esto mismo debería instalarse también, no lo tiene con tanta fuerza el modelo de gestión, pero debería incluir estos agentes, tienen también otro nombre genérico, agente comunitario, gestor comunitario, que permita reforzar el trabajo comunitario de incorporar más a la comunidad también en los procesos de inclusión social.” (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 1).

Por otra parte, la ausencia de prácticas intersectoriales también es señalada en relación con la disponibilidad y el uso de datos sobre personas con discapacidad mental. Si bien se cuenta actualmente con instrumentos de aplicación a gran escala como la *Encuesta Nacional de Discapacidad* (ENDISC) o la *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional* (CASEN), las personas entrevistadas señalan que se requiere una mayor integración de datos administrativos entre distintas reparticiones, como por ejemplo la articulación de datos del MINEDUC con los que posee el Ministerio de Desarrollo Social o con la misma ENDISC⁸¹, lo cual es necesario para poder realizar seguimientos a las personas⁸². Así lo expresa, por ejemplo, una de las personas entrevistadas:



“Dentro del programa de rehabilitación están identificadas [las personas con discapacidad] pero no es uno a uno, como son registros estadísticos es ingreso, egreso, cuántas prestaciones se hicieron, porque es más bien un conteo relacionado a pago y ejecución más que identificación de personas. Esa es una debilidad que nosotros encontramos dentro del sector y que se podría mejorar, pero eso requiere también un trabajo importante con el Departamento de Estadísticas e Información en Salud, de cómo poder hacer un seguimiento de cada caso de los usuarios, pero para eso tienen que interoperabilizar todos los sistemas que hay, entonces no es solo una necesidad de la persona con discapacidad, es una necesidad de la persona que tiene diabetes, o sea de la persona en sí, sí, esa es una necesidad importante, pero que se está trabajando...” (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 11).

⁸¹ Asimismo, se menciona la necesidad de contar con información actualizada respecto a la demanda en Hogares y Residencias Protegidas (lo que incluye la caracterización de sus usuarios), mejorar la accesibilidad a la información, y contar con información fidedigna y anonimizada sobre NNA con discapacidad mental dentro de la red SENAME y sobre los que hacen uso de la red de Salud Primaria.

⁸² Además, los instrumentos orientados a cuantificar y caracterizar a las personas a partir de su funcionalidad no son del todo sistemáticos en el país, como se ejemplifica con el hecho de que las preguntas relativas a discapacidad fueron excluidas del CENSO abreviado de 2017 y de CASEN en pandemia (2020). Además, las encuestas sectoriales específicas (como sucede con la ENDISC) no están reguladas para ser ejecutadas con intervalos definidos a lo largo del tiempo.

En el ámbito de la **educación para NNA con discapacidad mental**, por su parte, la efectividad de los avances también es cuestionada frecuentemente. En cierta medida, las entrevistas realizadas a expertos dan cuenta que el país aún se encuentra en un tránsito desde el paradigma de la integración a la de la inclusión social, lo que significa no solo incentivar que NNA con discapacidad mental se incorporen a la esfera educativa, sino también realizar los esfuerzos necesarios para garantizar su participación social efectiva. En concreto, se reconoce que aún son escasos los establecimientos que operan como escuelas inclusivas en su totalidad:



“En materia de educación es que todavía estamos en modelo de integración, no de inclusión. Y, hay algunos colegios que hacen inclusión, pero por cuota, o sea hasta ciertas cuotas, no es que esté pensado el colegio desde una mirada de diseño universal”. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 2).

En esta línea, también se identifican dificultades con la Ley 20.201⁸³, dirigida a identificar a los estudiantes con necesidades educativas especiales para ser beneficiados con la subvención de educación especial. En primer lugar, las mismas instituciones que reciben la subvención realizan el diagnóstico, observándose un sesgo implicado en el proceso y consiguiente mal manejo de los cupos. En segundo lugar, los seguimientos posteriores a las intervenciones – orientados a que los NNA se mantengan en el sistema- no consiguen avances concretos respecto a la disminución de apoyos.

Por otra parte, se reconoce un significativo rezago asociado a NNA con discapacidad mental, como se observa en aquellos que integran la red residencial Servicio Mejor Niñez, donde ante casos de hospitalización de mediana estadía –o psiquiátricas- bajo respaldo de certificados médicos, muchos NNA son desvinculados del establecimiento en forma arbitraria. A modo de propuesta, se menciona transitar hacia un modelo de Escuelas Especiales que se transformen en centros de apoyo para las escuelas tradicionales. Del mismo modo, se menciona en las entrevistas el hecho de que

⁸³ Que “Modifica el DFL N°2, de 1998, de educación, sobre subvenciones a establecimientos educacionales y otros cuerpos legales”.

los colegios particulares no están obligados a recibir a los NNA con algún tipo de discapacidad. Por último, la distinción entre un currículum de contenidos específico para NNA con discapacidad mental es descrita como un despropósito, en la medida que se contraviene el sentido mismo de la inclusión social:



“el currículum nacional, que es el que como país seleccionamos adecuado para todos los ciudadanos, también debe ser el currículum para los estudiantes con discapacidad, o sea por qué íbamos a decir a priori “estos estudiantes pueden lograr esto no más”. No, los objetivos de aprendizajes son para todos, para todos los niños que estén en el sistema escolar, tengan o no tengan discapacidad” (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 6).

“...cuando yo hago un currículum distinto para las escuelas especiales y para las escuelas regulares estoy partiendo de la base de que son personas distintas y de que no pueden llegar a lo mismo y no pueden aprender lo mismo, y yo creo que eso ya es un problema porque entonces: para qué estoy interviniendo si no creo que puedan lograr lo que logra el resto”. (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 5).

Este tipo de problemas afecta a los NNA con discapacidad mental en etapas claves de su vida, lo cual se expresa con quienes son **usuarios de Servicio Mejor Niñez**. Según las personas entrevistadas a actores claves ligadas a la red de esta institución, los NNA con discapacidad mental se encuentran tanto en programas ambulatorios como residenciales, alcanzando incluso un 8% en algunos momentos y siendo más frecuente la discapacidad de tipo intelectual. En términos generales se observa una escasa oferta de prestaciones específicas para esta población en sistemas cerrados y protegidos, dado que se cuenta con un escaso número y especialización de profesionales⁸⁴,

⁸⁴ Sin embargo, cabe destacar que no siempre la especialización de los trabajadores debe ser de carácter clínica, particularmente en lo que refiere al cuidado cotidiano de las personas con discapacidad mental en contextos comunitarios (donde se espera que las redes puedan suplir necesidades clínicas).

contemplando un proceso de asistencia psicológica especializada solo en casos particulares⁸⁵: "...por ejemplo un caso de discapacidad intelectual más una hipoacusia⁸⁶ es como la escoba, es cómo de dónde sacas recursos y dónde lo ponemos...". (Entrevista actores relevantes: Profesional de programa social o de salud 3).

De igual modo, se menciona una mezcla de perfiles al interior de un mismo programa de la red Servicio Mejor Niñez, lo cual entorpece el desarrollo de los NNA. Además, se reconoce escaso conocimiento sobre los perfiles de los usuarios, en la medida que el foco tiende a estar más en la identificación de trastornos conductuales en base al comportamiento que demuestran en determinados entornos (por ejemplo, en función a la adaptación a una residencia o a la asistencia a un establecimiento educacional), y menos en el vínculo entre los trastornos mentales y tanto las barreras como habilitadores que presenta su entorno. Por lo mismo, se suele describir a los NNA con discapacidad mental como un "perfil complejo" al interior de las residencias⁸⁷, considerando que dicha situación agrava el contexto de vulnerabilidad de la persona. Además, en las entrevistas se señala que existe una carencia de servicios orientados a apoyar socioeconómicamente a familias en situación de pobreza o vulnerabilidad con algún NNA con discapacidad mental, como alternativa a la institucionalización.

⁸⁵ La Ley 20.032 de subvenciones otorga la posibilidad de realizar una transferencia adicional a las instituciones colaboradoras en caso de que se manifieste alguna situación particular que aqueje a algún NNA (como descompensaciones conductuales). Así, es posible contratar a un profesional con mayor expertise en el tema para una intervención a la medida. Se señala que este tipo de recursos ha dado buenos resultados, impactando positivamente en los objetivos terapéuticos de estabilización, lo cual evita –por ejemplo– la hospitalización en unidades de cuidados psiquiátricos intensivos.

⁸⁶ Incapacidad total o parcial para escuchar sonidos en uno o ambos oídos.

⁸⁷ Según una de las personas entrevistadas: "...lo que falta harto yo creo es también de capacitación de esos mismos recursos humanos para que puedan llevar adelante esto, sin duda, y para que no nos pase lo que hoy en día pasa, que si un niño de estos [con discapacidad mental] llega a una residencia se va a quedar ahí, se va a quedar ahí y no lo vamos a poder sacar, porque ellos tienen menos posibilidades de ser adoptados, tienen menos posibilidades de ir a acogimiento familiar, tienen menos posibilidades en todo". (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 12).

En cuanto a la oferta programática especializada, destaca la creación de los *Programas Ambulatorios de Discapacidad (PAD)*, que buscan solucionar de forma previa las problemáticas que viven NNA en sus núcleos familiares, para así evitar la institucionalización y favorecer su autonomía⁸⁸. No obstante, en las entrevistas a expertos se menciona la necesidad de aumentar la cantidad de lugares en los que se ejecutan. Por otro lado, también se resalta la importancia de las *Residencias de Protección para Niños, Niñas en Situación de Discapacidad (RDD)*, que buscan “resolver la situación de niños/as con discapacidad severa o profunda y que sufren maltrato grave o negligencia al interior de su familia, los que son separados por resolución de un juez” (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2019b), las cuales han demostrado un importante crecimiento en términos de financiamiento y demanda con el paso del tiempo. Sin embargo, las entrevistas dan cuenta que sus usuarios suelen transformarse en adultos institucionalizados en un sistema cerrado, lo cual constituye un problema histórico para SENAME más allá del ámbito de la discapacidad mental:



“...en muchos casos hay niños que hoy día son resilientes y se mantienen en una residencia y no podemos echarlo a la calle porque tiene 18 años, porque no tenemos programas de continuidad y la ley no nos permite a nosotros como servicios hacerlo, hacer un traspaso, a no ser que un tribunal lo ordene...”⁸⁹. (Entrevista actores relevantes: Profesional de programa social o de salud 3).

⁸⁸ Se señala que las determinaciones de la familia se orientan más bien hacia lo planteado por el Modelo Médico de la discapacidad, donde la inclusión pasa por la “rehabilitación” sin considerar la dimensión social.

⁸⁹ No obstante, es importante reiterar la implementación de los Modelos Residenciales para Adultos en Situación de Discapacidad por parte de SENADIS, que busca “contribuir a que las personas en situación de discapacidad entre 18 y 59 años institucionalizadas en hogares para NNA, ejerzan su autonomía en la toma de decisiones, mediante la generación de un modelo de atención integral acorde a sus necesidades” (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2021, p. 1). Según datos de 2021, la población objetivo se enmarcó en 1.147 personas, mientras que la cobertura abarcó 1.068 beneficiarios(as), lo que representa una brecha de 79 cupos.

Por estas razones se considera que las condiciones en las que se encuentran los NNA con discapacidad mental no son las óptimas, existiendo diversas barreras al acceso de servicios oportunos y de calidad para esta población.

En el **ámbito laboral**, una de las personas expertas entrevistadas plantea que el *Programa Más Capaz*, surgido en 2014 para la capacitación en oficios a personas con discapacidad mental, podría ejecutar un trabajo en conjunto con las Escuelas Especiales para asegurar un egreso con mayores oportunidades laborales. Sin embargo, aclara que este tipo de colaboración no se realiza por la amenaza que supone al Ministerio de Educación la pérdida de subvención por alumno:



“...nosotros les dijimos, mira, esta es una súper buena oportunidad para los chiquillos que están hasta los 26 años en la Escuela Especial, que no salen con un título de nada, están mucho rato en talleres, pero no salen con un título, entonces ellos nos dijeron no, ustedes aquí no se meten [...] entonces algunas Escuelas Especiales adhirieron y mandaron a sus participantes, hay varios chiquillos que efectivamente que de las Escuelas Especiales saltaron al Más Capaz y terminaron un oficio, son los menos, son muy pocos, son los menos, pero eso nos ha costado hartito con las Escuelas Especiales...” (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 13).

Asimismo, se señala que se requiere generar una figura de *talleres protegidos*⁹⁰ por parte del Estado que vaya más allá de financiar a organizaciones de la sociedad civil para su ejecución. En este caso, se percibe que los talleres protegidos no se traducen en una inserción real en la comunidad, además de otorgar bajos ingresos y un mínimo impacto en la preparación que entregan para acceder a futuros empleos:

⁹⁰ Los talleres protegidos son espacios dispuestos para el desarrollo de actividades productivas manuales por parte de las personas con discapacidad mental, quienes reciben capacitación en oficios concretos.



“hay un vacío legal en Chile frente a temas de lo que hoy día nosotros llamamos taller laboral protegido que algunas organizaciones no les gusta que se llame así, porque el hecho que tenga protegido responde a un modelo muy reduccionista de la discapacidad, pero con todo, a diferencia de otros países que sí tienen cierta legislación y cierta legislación que ayuda con su versión a estos talleres, por ejemplo, los enclaves laborales en España, en Chile tenemos que avanzar y eso es lo primero, es legislar sobre esto, sobre lo que está en tierra de nadie”. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 2).



“el problema es que los talleres protegidos dan un ingreso muy bajo, ustedes lo deben saber, en ese tiempo era alrededor de \$40.000, haciendo un sueldo mínimo de 200 mil y no es una alternativa de vida para una persona que quiera construir su propia familia [...] no se le da el énfasis a la inserción laboral como debiera, se crean y se crean centros de talleres, etc., cuando lo que debiera hacerse es promover el empleo con apoyo, es decir de acuerdo a las características de la personas ubicarla en un trabajo de acuerdo a sus capacidades y vocación y en un trabajo no protegido, en un trabajo común y corriente, esa debería ser la primera prioridad antes de hacer talleres laborales”. (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 3).

Además del empleo con apoyo como alternativa, se menciona la necesidad de potenciar el componente de micro-emprendimientos con el de capacitación laboral, como ejemplo de alternativa para potenciar un tipo de capacitación en oficios que se traduzca en una real inclusión laboral:



“...en las escuelas especiales esos programas laborales les enseñan algunas habilidades que después no les van a servir para entrar al mercado laboral, porque si a ti te enseñan carpintería, el

carpintero no tiene que hacer inclusión laboral [...] de pronto habrá que promover más bien programas de emprendimientos para que estas habilidades que les estemos enseñando sirvan, como que ahí hay un salto que todavía no se ha visto". (Entrevista actores relevantes: Académico(a) 5).

Por último, en el caso de los **adultos mayores con discapacidad mental**, población abordada principalmente desde la *demencia*, (principalmente considerando la inexistencia de una política pública centrada en la persona y dirigida a quienes envejecen en programas residenciales). En relación con esta población se describe el Plan Nacional de Demencia, el cual ejecuta intervenciones integrales que consideran tanto a la persona con el trastorno como a su potencial entorno de apoyo (las intervenciones aplican un enfoque centrado en la persona y en el curso de vida). No obstante, resultan frecuentes la vulneración de derechos a la población adulto mayor con discapacidad mental, lo que incluye tanto a personas institucionalizadas como a quienes acceden a la red primaria de salud. Por ejemplo, las entrevistas mencionan sujeciones químicas (basada en psicofármacos) o físicas (como prácticas de amarre sin el consentimiento del usuario):



"...Acá en el Ministerio de Salud puedes meterte a programas sociales [...] pero otra cosa tiene que ver con cómo se gestiona ese programa o cómo se gestiona, por ejemplo, a una persona con discapacidad o a una persona mayor que entra a un hospital. Por el sistema de salud que tenemos, lo ven muchos médicos, muchos equipos de salud, no hay una cabeza pensando, entonces esa persona mayor que salió al hospital sale más dependiente de lo que entró, o si entró autovalente sale dependiente. Por qué, porque le enchufan el pañal porque no hay tiempo para llevarlo al baño, le enchufan la contención, los sobremedicalizamos, entonces hay un problema también en gestionarlo, en gestionar las redes internas". (Entrevista actores relevantes: Profesional de programa social o de salud 3).

Además de los problemas de gestión, se señala que existe mucho desconocimiento y estigma hacia los adultos mayores con discapacidad mental, lo cual se traduce en un mayor deterioro de su autoestima y autonomía. Este tipo de problemas se traduce en obstáculos al acceso a servicios de salud, dado que representan un perfil complejo para servicios residenciales, como lo expresa una de nuestras personas entrevistadas:



“...personas mayores con un problema psiquiátrico, mira piensa que en los establecimientos de larga estadía, muchos establecimientos dicen que no reciben personas con demencia, alrededor del 90% de las demencias son personas mayores, y una persona que tiene una demencia ya en una etapa severa necesita cuidados especializados y para eso están los ELEAM. Bueno, no los aceptan, ese es un punto, peor aún si tú eres una persona mayor con problemas psiquiátricos, no te aceptan en ninguna parte, o sea yo te diría que hay una exclusión brutal a aquellas personas mayores con discapacidad psiquiátrica que no tienes en qué parte de la red incluirla...” (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 7).

Como se desprende de lo descrito a lo largo de este capítulo, aunque la institucionalidad chilena dirigida a abordar la salud mental de la población se ha desarrollado significativamente en las últimas décadas, persisten brechas en materia de protección de derechos civiles, políticos, económicos y sociales de las personas con discapacidad mental, lo cual contrasta con la responsabilidad que el país ha adquirido en materia de convenciones y tratados internacionales.



03

CAPÍTULO:

**Caracterización cuantitativa
de personas con discapacidad
mental en Chile**

Esta sección tiene por objetivo caracterizar a la población con discapacidad mental en Chile en base a distintas fuentes de datos estadísticos, con énfasis en abordar las principales brechas de inclusión y acceso al objeto de derechos fundamentales. Junto con esto, se describirán los principales indicadores incorporados en estas bases de datos para identificar a quienes presentan discapacidad mental, y se expondrán los distintos criterios conceptuales y metodológicos involucrados en dicha identificación. A este respecto, también se describirán las limitaciones de cada instrumento de medición, y la potencial relación de complementariedad entre éstos.

La estimación de la cantidad de las personas con discapacidad mental en Chile, así como la identificación de sus características más relevantes, constituye un requisito fundamental para abordar adecuadamente este fenómeno social a nivel de políticas públicas. En los últimos 20 años la metodología de medición de la discapacidad se ha ido desarrollando de forma paralela con las recomendaciones internacionales en el área, lo cual ha permitido estimar cifras acordes con las definiciones conceptuales oficiales, y cada vez más precisas. Como señalan las personas expertas entrevistadas:

“

Chile [...] partió levantando mediciones por ejemplo con la del Censo 2002 [...] yo diría que la cifra de referencia que se tuvo en mente durante mucho tiempo fue la del Censo 2002 que tenía una prevalencia muy baja considerando que eran preguntas dicotómicas y que hacía referencia a conceptos que incluso estaban un poco reñidos con las definiciones que luego tomó la Convención [sobre los derechos de las personas con discapacidad]”. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 5).

Como plantean las personas entrevistadas expertas, es posible reconocer bases de datos administrativas y encuestas, fuentes entre las cuales existen diferencias sustantivas en lo que respecta a su idoneidad para caracterizar a la población en situación de discapacidad:



“...los estudios [encuestas] son los más fidedignos frente a definir cuánta población tiene discapacidad. Lo otro es a partir de la calificación de discapacidad, el instrumento con el cuál tú evalúas [...] que te da un índice de discapacidad y un índice de desempeño. Pero tampoco están calificadas todas las personas, porque como es un trámite voluntario el que quiere certificarse va a solicitar la certificación, y en general para efecto de registro estadístico y de una visión más poblacional, no se recomienda usar los registros de discapacidad para esos datos, porque como la mayoría de los trámites son voluntarios solamente se registra el que quiere. En cambio, los estudios son los que te permiten tener esta información más clara. Lo que falta en los estudios es poder tener una bajada más territorial, llegar a las comunas, obviamente es mucho más costoso, pero te serviría mucho más para el trabajo comunal”. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 11).

Sobre esto último, la disponibilidad de datos representativos a escala comunal constituye una brecha transversal en múltiples campos de investigación en Chile. No obstante, tal como señala la persona entrevistada, diversas encuestas han resultado apropiadas para estimar la magnitud y características de las personas con discapacidad en general.

Es importante señalar que, para efectos de la presente investigación, es necesario contar con fuentes de datos que permitan caracterizar a la población con discapacidad mental desde el punto de vista socioeconómico⁹¹. Por lo mismo, una base importante es provista por la Encuesta Nacional de Caracterización Socioeconómica (CASEN), la cual se aplica periódicamente⁹² desde 1987 por mandato del

⁹¹ Por lo mismo, no resultan útiles fuentes como la Encuesta Nacional de Salud, a cargo del MINSAL. Esta encuesta está enfocada en identificar y cuantificar la prevalencia de una amplia gama de trastornos en la población chilena, pero no posibilita caracterizar a la población desde el punto de vista socioeconómico, ni tampoco posibilita identificar discapacidad.

⁹² La periodicidad con la que se realiza la Encuesta ha oscilado entre los 2 y 3 años en distintos puntos de su historia. Actualmente está diseñada para ser aplicada cada 2 años.

actual Ministerio de Desarrollo Social y Familia⁹³. Esta encuesta está formulada para contribuir a las tareas de focalización entregando información a nivel comunal, nacional y regional respecto a las características socioeconómicas y demográficas de la población en dimensiones como los ingresos, la salud, o educación, por mencionar algunas. En esa línea, CASEN permite distinguir entre la medición tradicional de la pobreza, denominada como monetaria o "por ingresos", y la pobreza multidimensional⁹⁴, una alternativa que considera carencias en áreas específicas del bienestar, como el trabajo y la seguridad social, la cohesión y las redes sociales, la vivienda y el entorno, entre otras⁹⁵.

⁹³ Llamado en ese entonces Oficina de Planificación Nacional (ODEPLAN). De todas maneras, son numerosas las organizaciones que participan en su elaboración. En la versión del 2017, se contrató al Centro de Encuestas y Estudios Longitudinales de la Pontificia Universidad Católica de Chile para la fase de levantamiento; el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) ejecutó su diseño, selección y enumeración de la muestra, además del cálculo de factores de expansión; la supervisión corrió a cargo de la empresa Cadem S.A.; entre otros actores institucionales involucrados.

⁹⁴ A partir de su versión de 2013.

⁹⁵ Desde el punto de vista metodológico, la versión 2017 de CASEN está elaborada en base a unidades muestrales (viviendas) seleccionadas de manera probabilística, estratificada y multietápica. La selección de la muestra fue realizada en base al marco muestral de manzanas para el área urbana y Resto de Áreas Urbanas de 2008 del INE, además del marco muestral de secciones para el área rural y Resto de Áreas Urbanas de 2002 del mismo organismo. La muestra alcanzó 70.948 hogares, con 83.232 núcleos familiares y 216.439 personas. Para la estimación de la tasa de pobreza por ingresos, los errores muestrales efectivos a nivel nacional son de 0,43 puntos porcentuales en el caso del error absoluto, y de 3,68% en el caso del error relativo (Observatorio Social, 2017a).

Una segunda fuente de datos corresponde al II Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II⁹⁶) de 2015, encuesta elaborada para proveer un diagnóstico detallado sobre cómo viven los chilenos y chilenas en situación de discapacidad, lo que incluye la cuantificación de la población según grados de discapacidad, evaluar las brechas que separan a distintos segmentos sociales y territoriales, caracterizar a quienes se encuentran en situación de dependencia y a quienes se desempeñan como cuidadores, y explorar la cobertura y difusión de La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social, 2016). Desde un punto teórico y conceptual, la ENDISC II está diseñada en base al CIF⁹⁷, incorporando además las dimensiones relevantes planteadas por la Convención⁹⁸. Sobre esto, la encuesta entiende el concepto de *personas con discapacidad* desde un punto de vista social:



“[Las personas con discapacidad] son aquellas personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad”. (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

⁹⁶ La primera versión de la ENDISC se hizo en 2004, y como señala una de las personas entrevistadas, se hizo anteriormente a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: “si bien ya estaba incorporando algunos conceptos de la CIF, en la práctica fue un estudio que se adelantó a cambios metodológicos que pudieran ya estar dando cuenta de una manera estandarizada de medir [...] a partir del 2006 tomando como hito la Convención, empiezan a surgir distintas propuestas y algunas de ellas apuntan a tener set cortos de preguntas como los que desarrolló posteriormente el grupo de Washington, que estaban enfocados en igualar también capacidades y levantamiento de información para todos los países en instrumentos de referencia nacional, pensando en Censo y pensando en encuestas cuya finalidad no es específicamente la medición de la discapacidad”. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 5).

⁹⁷ En términos metodológicos, la ENDISC II presenta una muestra probabilística de viviendas particulares de zonas urbanas y rurales en 135 comunas de las 15 regiones del país. La encuesta es representativa a nivel regional, nacional, y urbano/rural. El marco muestral está provisto por las encuestas logradas de CASEN 2013, con una muestra lograda de 12.265 personas de 18 y más años, y 5.515 NNA.

⁹⁸ Además, se incluyeron los contenidos y demandas expresadas en los diálogos ciudadanos realizados en 2014 (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

De todos modos, es importante destacar que tanto CASEN como ENDISC II no cuentan con una definición explícita del concepto *discapacidad mental*, por lo cual tampoco incorporan indicadores para medir directamente esta situación. Por lo mismo, la caracterización plasmada en estas páginas consiste en una aproximación en base a dos tipos de indicadores: los que miden las limitaciones funcionales (discapacidad), y los que permiten identificar la presencia de trastornos psico-sociales y/o cognitivo-intelectuales (es decir, trastornos mentales).

3.1. METODOLOGÍA CASEN 2017

Para identificar y caracterizar a la población con discapacidad en general, los indicadores que incorpora CASEN se han sofisticado a lo largo de los últimos 20 años. En detalle, CASEN 2017 incorpora el indicador *DEM04: Porcentaje de población en riesgo de experimentar limitaciones debido a su estado de salud (discapacidad)*, el cual está construido en base a al marco conceptual que provee la CIF, integrando principios generales del Modelo Biopsicosocial de la discapacidad, la neutralidad, la inclusión social, y la comprensión de la discapacidad como un espectro continuo (es decir, es posible reconocer diferentes "grados" de discapacidad) (Observatorio Social, 2018a). En términos estrictamente estadísticos, este indicador replica la batería corta de preguntas propuesta por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad⁹⁹, compuesta de seis preguntas que clasifican a una persona con situación de discapacidad en la medida que señale tener mucha dificultad o no poder realizar alguna de las actividades consultadas:

- Ver incluso si lleva lentes.
- Oír incluso si utiliza un audiófono.
- Caminar o subir escaleras.
- Recordar cosas o concentrarse.
- Hacer actividades de cuidado personal como asearse o vestirse.
- Comunicarse (comprender y ser comprendido por otros).

⁹⁹ Dirigida a personas de 5 años o más.

Así, la población con discapacidad es entendida como “*personas de 5 y más años que se encuentran en situación de mayor riesgo que la población general de experimentar limitaciones en su participación social debido a su estado de salud*” (Observatorio Social, 2018). Este indicador no distingue si la discapacidad es de origen física o mental, por lo que se hace necesario complementarlo con el conjunto de preguntas s31, que consulta: “¿Tiene Ud. alguna de las siguientes condiciones permanentes y/o de larga duración?”, la cual distingue las siguientes opciones de respuesta:

- 1 Dificultad física y/o de movilidad
- 2 Mudez o dificultad en el habla
- 3 Dificultad psiquiátrica
- 4 Dificultad mental o intelectual
- 5 Sordera o dificultad para oír aún usando audífonos
- 6 Ceguera o dificultad para ver aún usando lentes
- 7 No tiene ninguna condición de larga duración

En términos conceptuales, las condiciones permanentes o de larga duración son definidas del siguiente modo:



“...significa que la condición que sufre la persona ha durado seis meses o más o su pronóstico médico es determinado como permanente. Por ejemplo, puede ocurrir que una persona haya sufrido un accidente en un lapso menor a los seis meses, y que un médico le haya diagnosticado que ha perdido o tendrá un deterioro permanente en algún órgano. Este caso debiera ser considerado como condición permanente de salud”. (Centro UC Encuestas y Estudios Longitudinales, 2018, p. 176).

En el ámbito de los trastornos mentales, CASEN distingue entre las *dificultades de tipo “psiquiátrico”*, equivalentes a los trastornos psíquicos o psico-sociales descritos en los antecedentes teóricos y conceptuales del presente documento, y las *dificultades “mentales o intelectuales”*, equivalentes a los trastornos intelectuales o cognitivos descritos anteriormente:



3. Dificultad psiquiátrica

Personas que presentan graves alteraciones en su comportamiento, tales como: agresividad, aislamiento, ideas irracionales, manifiestan tener visiones y/o escuchar voces, usan palabras extrañas, o desarrollan conductas extrañas. Su condición se manifiesta en que tienen dificultades para: estudiar y trabajar, mantener relaciones familiares y/o tener amigos. Por ejemplo, personas diagnosticadas con esquizofrenia, psicosis, paranoia o trastorno afectivo bipolar (conocido como depresión bipolar).

4. Dificultad mental o intelectual

Personas con un funcionamiento mental o intelectual que les genera dificultad para: reconocer personas u objetos, comprender situaciones cotidianas, estudiar y trabajar, evitar riesgos que pongan en peligro su vida. También presentan dificultad en habilidades de adaptación como: la capacidad de comunicación con otros, el auto cuidado, la vida familiar, la relación social, la vida comunitaria, la autonomía, la salud y seguridad. Por ejemplo, personas con Síndrome de Down, Síndrome de Asperger, Autismo, parálisis cerebral, diagnóstico de retardo mental, Alzheimer. Cabe señalar que la epilepsia es una enfermedad neurológica y no mental, por lo que excluya estos casos". (Centro UC Encuestas y Estudios Longitudinales, 2018, p. 175).

Es relevante señalar que, al no contar con un listado exhaustivo de dificultades psiquiátricas y dificultades mentales o intelectuales, existe la posibilidad de que algunas deficiencias más leves y/o transitorias (como algunos tipos de depresión, por ejemplo) que no calcen con las definiciones citadas, no sean reportadas por los encuestados. En otras palabras, por no tratarse de un indicador exhaustivo, pueden quedar personas con trastornos tanto psicosociales o intelectuales-cognitivas fuera de la contabilización de discapacidad mental. De todos modos, es posible que las deficiencias mencionadas produzcan limitaciones funcionales en casos donde los trastornos son severos y el entorno de la persona no contribuye con facilitadores, por lo que aun así se relacionan con situaciones de discapacidad y resultan útiles para nuestro análisis. Como plantean las personas entrevistadas expertas:



Entrevistado(a) 1: ...la propuesta fue identificar entonces este grupo con datos de la ENDISC que para nosotros era la fuente más completa para poder hacer este análisis [sobre la población con discapacidad mental en Chile], grupos en la intersección, es decir grupos que estaban en situación de discapacidad, leve, moderada, severa, pero que además tienen alguna condición de salud que esté relacionada al menos con estas categorías, entonces uno tiene que asumir de entrada que esa no es una categorización mutuamente excluyente, o sea eso igualmente excluye a personas que tienen discapacidad visual o que tienen discapacidad auditiva y uno no puede quizás definirlo en esos términos. Ahora, cuando tratamos de llevarlo a la lógica CASEN también tenemos esta restricción, o sea por supuesto uno puede tener estimaciones de cuántas personas tienen una condición de permanente o de larga duración: auditiva, visual, sensorial, al menos dentro de las categorías que están definidas, y también ver grupos que tienen más de una condición de salud. Pero acá no es algo tan estricto. Con el caso de las preguntas que tenemos ahora con CASEN 2017 que son las del Washington Group, también tiene la misma dificultad, o sea son preguntas que miden justamente dificultades de la experiencia de las personas y que uno puede tratar de agrupar.

Entrevistado(a) 2: claro, en este caso las condiciones permanentes diferencia seis, que serían dificultad física o de movilidad, muda o dificultad en el habla, dificultad psiquiátrica, dificultad mental o intelectual, sordera o dificultad para oír usando audífonos y ceguera o dificultad para ver aun usando lentes. Entonces lo más cercano sería la categoría 4 que es dificultad mental o intelectual, pero esto es sí o no, entonces uno sabe nivel de gravedad o si la persona puede haber contestado que sí por una situación muy leve, y otra no haber contestado que sí en esa misma situación y haber contestado que no. (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 5).

De cara a las limitaciones descritas, es importante enfatizar que CASEN no está pensada para medir específicamente la discapacidad¹⁰⁰, pero dado que existe un consenso internacional respecto al impacto de esta variable en el nivel socioeconómico de las personas y hogares, se han incorporado indicadores abreviados¹⁰¹ cada vez más pulidos en términos conceptuales y estadísticos. Así, mientras el conjunto de preguntas que consulta sobre las condiciones permanentes o de larga duración está enfocada en “recoger las **deficiencias en las estructuras corporales** de tipo permanente” (Centro UC Encuestas y Estudios Longitudinales, 2018, p. 176. Énfasis añadido), la batería de preguntas propuestas por el Grupo de Washington se focaliza en “graduar la **dificultad de la persona en la realización de actividades** dado su estado actual de salud” (Centro UC Encuestas y Estudios Longitudinales, 2018, p.176. Énfasis añadido).

Considerando que algunas personas con problemas de funcionalidad pueden requerir la ayuda de terceros para realizar actividades cotidianas, CASEN 2017 también incluye un conjunto de preguntas para caracterizar situaciones de *dependencia funcional*. Este concepto se relaciona con la pérdida total o parcial de la autonomía como consecuencia de deficiencias corporales (usualmente enfermedades crónicas, como las relacionadas con el envejecimiento), la cual es suplida a través de un cuidador que apoya a la persona en situación de dependencia a satisfacer sus necesidades básicas de la vida diaria (Achury et al., 2011). En específico, se considera como dependientes a personas de 15 años o más que:

¹⁰⁰ En palabras de una de las personas entrevistadas: “... efectivamente cuando uno ve los resultados de ENDISC, que es una encuesta que además tiene como objetivo caracterizar las condiciones de salud, mostrar la experiencia cotidiana que tienen las personas haciendo distintas actividades, es algo que no es transmisible y no es directamente... digamos, que se pueda llevar o traducir a un cuestionario como la CASEN, o que se pueda incorporar o medir con la misma calidad en un Censo de población y vivienda.” (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 5).

¹⁰¹ Es importante notar que en la operacionalización de las preguntas elaboradas por el Grupo de Washington, se especifica que son “adaptables y aplicables a instrumentos existentes (principalmente censos y encuestas) y que no tienen por finalidad específica la medición de la discapacidad” (Observatorio Social, 2018b, p. 6), como corresponde al caso de CASEN.

- a Declaran tener dificultades extremas o que presentan imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria¹⁰², o
- b Que reciben ayuda con alta frecuencia (ayuda muchas veces o siempre para la realización de la actividad), o que presentan dificultades moderadas o severas en al menos una actividad básica de la vida diaria o dos actividades instrumentales. Se distingue entre dependencia leve, moderada y severa.

3.2. METODOLOGÍA ENDISC II

En cuanto a la metodología de medición de la discapacidad que utiliza la ENDISC II, esta se basa en el modelo conceptual que provee la CIF, distinguiendo entre funciones y estructuras corporales (las piernas posibilitan el desplazamiento, por ejemplo), actividades (como hacer compras o ir al médico) y participación (como trabajar), factores ambientales (presencia de facilitadores o barreras), y factores personales (no están clasificados en la CIF por su alta variabilidad y dependencia de cada contexto cultural), y la condición de salud. Sobre estas últimas, las condiciones de salud aluden a enfermedades crónicas o agudas, trastornos, traumatismos y lesiones, pudiendo incluir además circunstancias como el envejecimiento, el embarazo, el estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas, todas codificadas en base a la versión 10 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), difundida a nivel internacional por la OMS en la primera mitad de la década de 1990¹⁰³.

¹⁰² Las actividades básicas de la vida diaria están compuestas por: comer (incluyendo cortar comida y llenar los vasos), bañarse (incluyendo entrar y salir de la tina), moverse/desplazarse dentro de la casa, utilizar el W.C. o retrete, acostarse y levantarse de la cama, vestirse. Las actividades instrumentales de la vida diaria, por su parte, incluye: salir a la calle, hacer compras o ir al médico, realizar sus tareas del hogar, hacer o recibir llamadas (Observatorio Social, 2018a).

¹⁰³ La siguiente versión, la CIE-11 se actualizó en febrero de 2022.

Con respecto a la medición específica de la discapacidad, la Encuesta incluye un módulo con preguntas sobre capacidad y condiciones de salud¹⁰⁴, y un extenso conjunto de preguntas sobre desempeño¹⁰⁵. La estimación de los grados de discapacidad es resultado de un complejo procedimiento que involucra varios modelos teórico-metodológicos, tales como el Modelo de Crédito Parcial de Rasch¹⁰⁶ (también llamado Modelo Politómico de Rasch), la estimación de un puntaje de corte a partir la información provista por el Reporte Mundial de discapacidad publicado por la OMS en 2011, la estimación de un Modelo Predictivo del Desempeño que distingue entre una Métrica de Capacidad y otra de desempeño, entre otros (SENADIS, 2016). A partir de dicha metodología es posible distinguir entre personas con discapacidad leve, moderada y severa.

Para identificar la presencia de trastornos mentales y su tratamiento, como se mencionó la ENDISC II contiene un indicador sobre *Enfermedades y Condiciones de salud* compuesto por tres preguntas:



Pregunta a): La persona encuestada debe responder si un médico u otro profesional de la salud alguna vez le ha dicho que tiene la enfermedad o problema de salud correspondiente.

Pregunta b): La persona encuestada debe responder si ha tomado alguna medicación para dicha enfermedad o problema de salud en los últimos 12 meses. Los medicamentos se definen como "cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para fines médicos. En esta pregunta, los medicamentos incluyen las sustancias naturales (por ejemplo,

¹⁰⁴ "Debido a su salud, ¿qué grado de dificultad ha tenido para... por ejemplo: ver, sin anteojos ópticos o lentes?, oír, sin dispositivo de ayuda para oír o audífono?, o caminar o subir peldaños?" (SENADIS, 2016, p.40).

¹⁰⁵ "En los últimos 30 días, ¿qué tan problemático ha sido para usted... por ejemplo: ponerse de pie estando sentado/a?, Salir fuera de casa?, Caminar diez cuadras o un kilómetro?" (SENADIS, 2016, p.40).

¹⁰⁶ El cual asume que existe un: "constructo latente unidimensional que puede ser medido, es decir, que existe en una escala en la que, ambos, personas e ítems pueden ser ubicados: para las personas la ubicación se denomina 'habilidad de la persona', para los ítems 'dificultad del ítem' (SENADIS, 2016, p. 42).

extractos vegetales) o fabricadas por el hombre (por ejemplo, drogas sintéticas producidas en laboratorios), que se usan por un tiempo limitado para tratar problemas agudos o de manera regular para tratar enfermedades crónicas.

Pregunta c): La persona encuestada debe responder si ha recibido algún otro tipo de tratamiento, aparte de los medicamentos, para tratar sus enfermedades o problemas de salud en los últimos 12 meses. Esto puede incluir, por ejemplo, fisioterapia, ergoterapia, tratamientos con calor y frío, apoyo psicológico, psicoterapia, entre otros". (INE, 2015, p. 114).

Las opciones de respuesta de la primera pregunta abarcan 41 enfermedades en total (más una categoría abierta que permite incluir "Otro problema de salud crónico (persistente)" (Ministerio de Desarrollo Social, SENADIS & INE, 2015, p.14). En el ámbito de los trastornos mentales, según el análisis del Ministerio de Desarrollo Social (2016) se incluye la depresión, los problemas de sueño (apnea del sueño, insomnia recurrente), la ansiedad, la demencia, la bipolaridad, la dependencia de alcohol, la esquizofrenia, la dependencia de drogas y el autismo. Si bien este indicador contempla una lista más exhaustiva de trastornos mentales en comparación a la pregunta tradicional por condiciones permanentes y/o de larga duración¹⁰⁷, cabe señalar que se incluyen enfermedades con escasa probabilidad de derivar en situaciones de discapacidad, como sucede con los trastornos del sueño o incluso la depresión. Esto genera un problema cuando una persona en situación de discapacidad reporta tener simultáneamente una de esas enfermedades más otra(s) de la lista, puesto que se dificulta distinguir cuál es la deficiencia en cuestión que produce la discapacidad. De hecho, es probable que al existir más de un trastorno potencien conjuntamente las limitaciones funcionales de la persona (además de interactuar con factores ambientales, claro está).

¹⁰⁷ Aunque la ENDISC II también consulta por condiciones permanentes de larga duración, que emulan su planteamiento en CASEN. Es decir, también se distingue entre "dificultades psiquiátricas" y "dificultades mentales o intelectuales".

Distinguir cuál trastorno es el causante de la discapacidad es relevante en la medida que distintos tipos de enfermedades requieren diferentes estrategias de abordaje tanto desde el plano médico como a nivel de políticas públicas. En este sentido, tanto ENDISC II como CASEN no incorporan con un indicador que consulte directamente sobre cuál es la enfermedad/condición de salud que produce la situación de discapacidad, lo cual significa que el cruce simple entre una variable que identifica una situación de discapacidad con otra que identifica la presencia de trastornos mentales, no está exento de debilidades. De todos modos, esta metodología es lo suficientemente fiable como para caracterizar a la población con discapacidad mental, permitiendo construir un perfil sociodemográfico, identificar brechas de inclusión social, estimar los niveles de prevalencia de la discapacidad mental según diferentes variables sociodemográficas, y comparar niveles de bienestar y participación entre personas con y sin discapacidad mental, lo cual es presentado a continuación¹⁰⁸.

El siguiente análisis se realizará utilizando datos provenientes tanto de CASEN 2017 como de ENDISC II. Considerando que las bases tienen algunas preguntas similares, en la mayoría de los casos se priorizarán las cifras que entrega CASEN 2017, dado que es más actual que las de ENDISC II. Estas últimas se utilizarán para complementar los análisis.

¹⁰⁸ Es importante, de todas maneras, tener en consideración las diferencias esperables en los resultados de ambas, como lo expresan las personas entrevistadas expertas: "Entrevistado 1: La CASEN es una encuesta de hogares, la responde un informante por todos los integrantes del hogar, entonces es muy distinto que cuando yo lo pongo en un estándar como en la ENDISC, donde hago preguntas individuales y las trato con toda la extensión [del indicador que recomienda la CIF], con mucho tiempo también, con mucho detalle y es la propia persona que está reportando de sí misma: Entrevistado 2: hay un efecto ahí el tema de quién reporta; Entrevistado 1: y eso es absolutamente algo que hay que tener súper presente, porque más allá de la comparabilidad de las preguntas, incluso si yo aplicara las mismas preguntas e hiciera una ENDISC a nivel de hogares, probablemente yo tendría resultados muy distintos". (Entrevista actores relevantes: Experto(a) desde el Estado 5)

3.3. RESULTADOS

Según CASEN 2017, existen 1.357.441 personas¹⁰⁹ en situación de discapacidad en Chile (según la escala del Grupo de Washington). De forma paralela, la misma encuesta identifica 1.955.156 personas con condiciones permanentes o de larga duración, de las cuales 390.938 están asociadas a trastornos psiquiátricos¹¹⁰. Si bien esta última cifra es relevante en la medida que permite reconocer a la población que eventualmente podría tener situación de discapacidad (lo cual depende en gran medida de su acceso a servicios de salud de forma oportuna y de calidad), y por ende, posibilita estimar la magnitud de un problema que requiere acciones preventivas a nivel de políticas públicas, como ya fue señalado anteriormente la presente caracterización se focalizará en la sub-población que emerge a partir del cruce entre: a) quienes se encuentran en situación de discapacidad, con: b) quienes presentan algún tipo de condición de larga duración asociada a trastornos mentales. En total, dicho cruce arroja 155.786 personas.

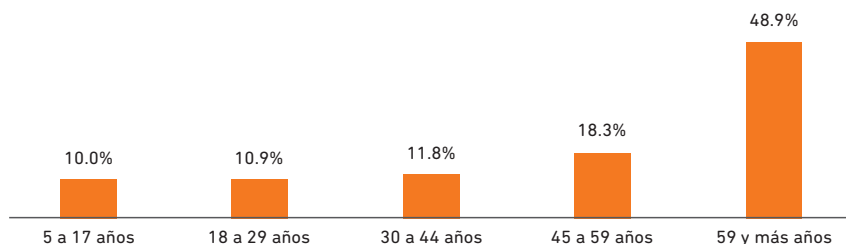
En el caso de ENDISC II, el cruce entre las personas que presentan trastornos mentales y del comportamiento según la clasificación del CIE-10, con quienes se encuentran en situación de discapacidad, arroja un total de 1.663.370 personas. En un documento oficial elaborado por el Ministerio de Desarrollo Social (2016), por su parte, se caracteriza a la población con discapacidad mental considerando solo a las personas con discapacidad leve o moderada (es decir, se excluye a quienes presentan discapacidad severa), las cuales representan un total de 820.965 personas. Si en vez de utilizar la clasificación del CIE-10 para estimar la presencia de trastornos mentales, se aplica el indicador que identifica condiciones permanentes o de larga duración de índole psiquiátrica, mental o intelectual, y se cruza con quienes tienen discapacidad, la cifra disminuye a 285.175 personas. Como se puede observar, la cuantificación de las personas con discapacidad mental en Chile varía significativamente dependiendo de la base de datos y los criterios que se utilicen. Para efectos de este documento, se dará prioridad a la estimación arrojada por CASEN 2017 (155.786 personas), dado que sus datos son más actuales y porque permiten incorporar al análisis una mayor variedad de variables socioeconómicas.

¹⁰⁹ Con 5 o más años.

¹¹⁰ Dificultades psiquiátricas, o dificultades mentales o intelectuales.

De las 155.786 personas con discapacidad mental el 43,7% son hombres y el 56,3% son mujeres, mayor proporción femenina que puede explicarse por su concentración en la tercera edad (el 48,9% de las personas con discapacidad mental tienen 59 y más años), la que a su vez suele concentrar una mayor proporción de mujeres que de hombres. Sobre los tramos etarios, la cantidad de personas con discapacidad tienden a incrementarse progresivamente a medida que ascienden los tramos de mayor edad: el 10% tiene entre 5 a 17 años, el 10,9% entre 18 y 29 años, el 11,8% entre 30 y 44 años, y el 18,3% entre 45 a 59 años (alcanzando su máxima concentración en el ya mencionado tramo de 59 y más años).

Gráfico 1: Distribución tramos etarios en personas con discapacidad mental.



Fuente: *Elaboración propia a partir de datos CASEN 2017*

En cuanto a su distribución territorial por zona, el 85,9% de las personas con discapacidad mental vive en zonas urbanas, mientras el 14,1% en zonas rurales, lo cual no refleja mayores variaciones en comparación a las personas sin discapacidad mental, de las cuales el 87,3% vive en zonas urbanas y el 12,7% en zonas rurales. En lo que respecta a su distribución por región, las personas con discapacidad mental se concentran en la Región del Biobío (12,7%), seguida de la Región de Valparaíso (11,9%), la Región del Maule (7%), y la Región de Ñuble (3,7%). Estos resultados son similares a los que se obtienen al indagar el porcentaje que representan las personas con discapacidad mental según el total de habitantes de cada región: las cinco regiones donde representan un mayor porcentaje son en la Región Metropolitana con el 37,4%, la Región del Biobío con el 12,7%, la Región de Valparaíso con el 11,9%, la Región del Maule con el 7%, y la Región del Libertador General Bernardo O'Higgins con el 6%. Esta distribución es consistente con el tamaño

poblacional de cada región, por lo cual resulta relevante observar cuáles son las regiones con mayor proporción de personas con discapacidad mental según su cantidad de habitantes. Al respecto, las regiones con mayor proporción de personas con discapacidad mental en relación a su población total son la Región del Biobío y del Ñuble con un 1,3% del total en cada una, seguidas por las regiones de Valparaíso, del Libertador Gral. Bernardo O'Higgins y del Maule con 1,1% en cada una. Es importante destacar que, con excepción de la Región de Valparaíso, tanto Biobío, como Maule, Ñuble y la Región de O'Higgins presentan una incidencia de la pobreza por ingresos mayor al promedio nacional. En términos de su origen étnico, el 7,9% de las personas con discapacidad mental pertenece a un pueblo indígena. Además, el 1,3% de la población con discapacidad mental es de origen migrante¹¹¹.

En el ámbito de la **educación**, mientras el 35,4% de las personas con discapacidad mental no sabe leer ni escribir¹¹², solo el 3,3% de las personas sin discapacidad mental presenta analfabetismo. Asimismo, los años de escolaridad promedio para las personas con discapacidad mental alcanzan los 5,5 años, en contraste con los 11,2 años para las personas sin discapacidad. Traducido en términos del nivel educacional (Gráfico 2), el 31,6% de las personas con discapacidad mental no tiene educación formal, versus el 2% de las personas sin discapacidad mental. Además, el 13,9% de las personas con discapacidad mental tiene solo enseñanza media completa¹¹³, en contraste con el 29,8% de las personas sin discapacidad mental. Por último, mientras el 5,4% de las personas con discapacidad mental tiene educación superior completa¹¹⁴, esta cifra asciende al 18,9% para las personas sin discapacidad mental.

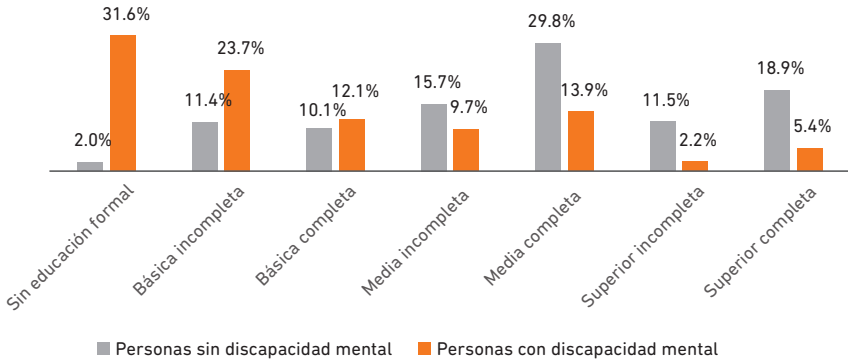
¹¹¹ Es importante destacar que estos datos no consideran la importante evolución que ha demostrado este fenómeno en los últimos años, considerando el momento en el cual se realizó el levantamiento de la encuesta (concluyó en los primeros meses de 2018).

¹¹² Personas de 15 años o más.

¹¹³ Científico-humanista o técnica.

¹¹⁴ Técnico nivel superior, profesional, o nivel de postgrado completo o incompleto.

Gráfico 2: Distribución del último nivel educacional alcanzado

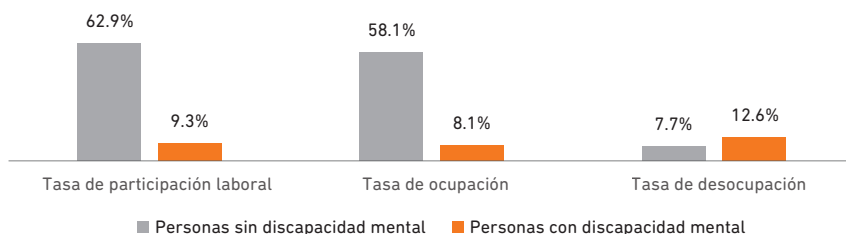


Fuente: Elaboración propia a partir de datos CASEN 2017

En relación con la tasa de asistencia neta en los distintos niveles del sistema educativo (básico, medio y superior), mientras que el 91,6% de los niños y niñas (6 a 13 años) sin discapacidad mental asiste a enseñanza básica regular, el 40,4% de los niños y niñas con discapacidad mental asisten a educación básica regular, con el 45,9% cursando educación diferencial. Esta realidad se replica en la educación media, donde el 73,8% de los adolescentes sin discapacidad mental cursa educación regular (solo el 0,5% lo hace en educación diferencial), en contraste al 10,1% de los adolescentes con discapacidad mental (además, el 47,8% cursa educación media diferencial). Si bien esta situación da cuenta sobre un avance de las políticas de integración social, dado que los NNA con discapacidad mental pueden insertarse en el sistema educativo, también da evidencia la existencia de dos sistemas paralelos con distintos tipos de currículums educacionales (el regular y el diferencial).

En el ámbito **laboral**, se evidencia una amplia disparidad en la proporción de personas ocupadas. Mientras el 58,1% de las personas sin discapacidad con 18 años o más se encuentra ocupada, solo el 8,1% de las personas con discapacidad mental lo está. En el caso de los desocupados, la tasa de desocupación alcanza el 7,7% de las personas sin discapacidad mental (Gráfico 3), en contraste con el 12,6% en el caso de personas con discapacidad mental. En total, la tasa de participación laboral corresponde al 62,9% para el caso de las personas sin discapacidad, y alcanza solo el 9,3% para las personas con discapacidad, diferencia que arroja una brecha de 53,6 puntos porcentuales.

Gráfico 3: Distribución de condición de actividad según discapacidad mental



Fuente: Elaboración propia a partir de datos CASEN 2017

Sobre la principal razón de la inactividad de las personas sin discapacidad mental, estas se concentran en *quehaceres del hogar* (22,6%), *estudiante* (16,7%), y *jubilado(a), pensionado(a) y montepiado(a)* (34,9%). En el caso de las personas con discapacidad mental, por su parte, las razones se concentran en *está enfermo o tiene una discapacidad* (46,8%) y *jubilado(a), pensionado(a) y montepiado(a)* (42,7%¹¹⁵), lo cual da cuenta del impacto de la discapacidad en la exclusión laboral. Profundizando en la disponibilidad de las personas de 18 años o más para trabajar, mientras el 20% de las personas sin discapacidad mental señala que estaría disponible para trabajar *ahora mismo* si le ofrecieran un trabajo, solo el 3,1% de las personas con discapacidad mental responde de manera afirmativa.

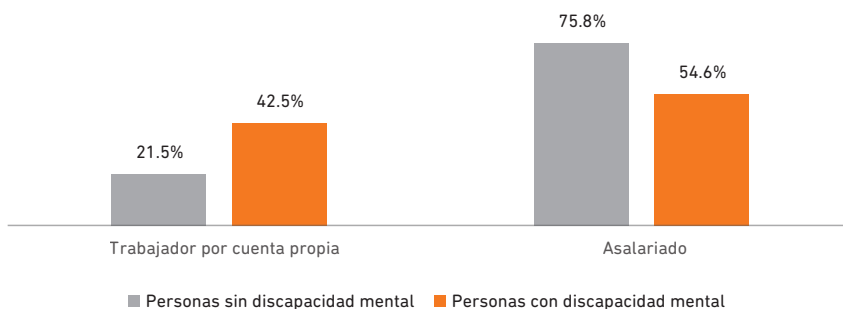
Con respecto a la categoría ocupacional (Gráfico 4¹¹⁶) de quienes se encuentran ocupados, mientras el 75,8% de las personas sin discapacidad tiene un empleo asalariado¹¹⁷, esta cifra alcanza al 54,6% de las personas con discapacidad mental. Esta relación se invierte en el caso de los trabajadores por cuenta propia, tipo de trabajo que se asocia con condiciones laborales más precarias (ausencia de seguridad social, menores remuneraciones, inestabilidad, entre otros ejemplos). En este sentido, mientras el 21,5% de las personas sin discapacidad mental se desempeña como trabajador por cuenta propia, el 42,5% de las personas con discapacidad mental lo hace.

¹¹⁵ En esta barrera puede mencionarse el potencial desincentivo a la inclusión laboral que representan las pensiones por invalidez, previamente a la promulgación de la Ley de Inclusión Laboral.

¹¹⁶ Personas de 18 o más años.

¹¹⁷ Es decir, dependiente en el sector público o privado (incluye servicio doméstico puertas afuera o puertas adentro).

Gráfico 4: Categoría ocupacional según discapacidad mental



Fuente: Elaboración propia a partir de datos CASEN 2017

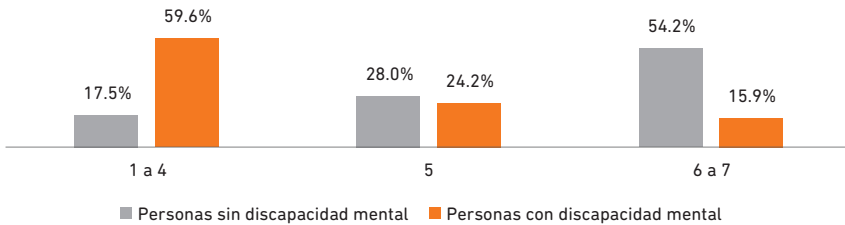
En otras palabras, la mayoría de las personas con discapacidad mental se encuentran excluidas del mercado laboral, y quienes logran desempeñarse laboralmente no lo hacen en condiciones óptimas. Como ejemplo de esto, mientras las personas sin discapacidad mental reciben un ingreso mensual promedio de \$517.649 por su ocupación principal, las personas con discapacidad mental obtienen \$398.878. Asimismo, el 69,6% de las personas sin discapacidad mental están afiliadas a algún sistema previsional (de pensiones), versus el 43,2% de las personas con discapacidad mental. Por último, mientras el 57,2% de las personas sin discapacidad -ocupadas- cotizó en el último mes (en algún sistema previsional), solo el 18% de las personas con discapacidad mental lo hizo.

El módulo de **salud**, por otra parte, da cuenta sobre las múltiples esferas del bienestar en las cuales las personas con discapacidad se ven afectadas. Por ejemplo, los datos dan cuenta que mientras el 47% de las mujeres mayores de 12 años y menores de 45¹¹⁸ sin discapacidad mental no han tenido hijos, esta cifra sube al 77,8% para el caso de las mujeres con discapacidad mental en el mismo rango etario. En otro plano, cabe señalar que las mujeres mayores de 12 años y menores de 45 con discapacidad mental se concentran

¹¹⁸ Al seleccionar a las mujeres menores de 45 años se aumenta la probabilidad de excluir a aquellas cuya discapacidad mental se debe a la demencia senil, tipo de trastorno que aparece en el último tramo del ciclo vital y por ende no impacta en la capacidad o voluntad para tener hijos.

en los grupos A (31,1%) y B (43,3%) de FONASA en mayor proporción en comparación a las mujeres sin discapacidad mental en ese rango etario (el 21,2% está en el grupo A y el 28,9% en el grupo B), grupos que aseguran la gratuidad en el Sistema Público (y compra de bonos en el caso del Tramo B), dado que están pensados para las personas con mayor vulnerabilidad socioeconómica¹¹⁹. Por otro lado, respecto a la percepción del estado de salud¹²⁰ con notas del 1 a 7, mientras el 17,5% de las personas sin discapacidad mental le ponen una nota de 1 a 4, este porcentaje se incrementa al 59,6% en el caso de las personas con discapacidad mental. Más aún, solo el 15,9% de las personas con discapacidad mental reportan notas 6 o 7, a diferencia del 54,2% de las personas sin discapacidad mental.

Gráfico 5: Percepción del estado de salud según discapacidad mental (respuesta miembro del hogar sobre quién se consulta)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos CASEN 2017

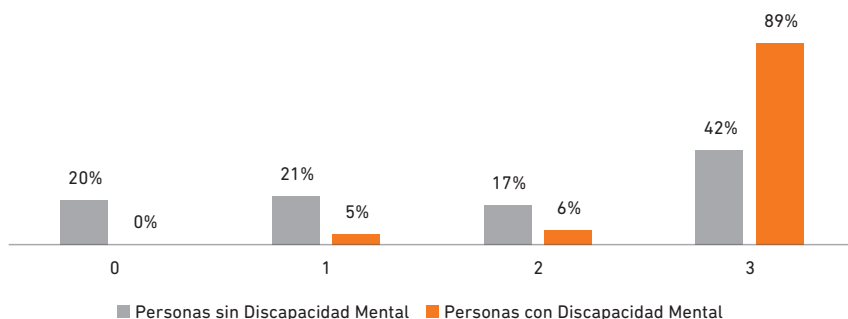
Cabe destacar que, dada la alta proporción de adultos mayores (con demencia) dentro de las personas con discapacidad mental, muchas enfermedades reportadas por esta población están asociadas justamente al deterioro que produce la edad. Según ENDISC II, las personas con discapacidad mental también presentan mayor prevalencia de otras enfermedades como presión arterial alta (lo declara el 42,5%, versus el 26,1% de las personas sin discapacidad mental), enfermedades de las encías (24,8%, en contraste con el 14,7% de las personas sin discapacidad mental), pérdida de la

¹¹⁹ En el caso del Tramo A, incluyen a personas indigentes o carentes de recursos y a causantes de subsidio familiar (Ley 18.020), y en el del Tramo B se dirige a personas que reciben un ingreso imponible mensual menor o igual a \$250.000 y a beneficiarios de pensiones.

¹²⁰ Respuesta del miembro del hogar sobre quien se pregunta.

audición (21,5%, en comparación al 10,8% de las personas sin discapacidad mental), o pérdida de visión (62,7%, versus el 26,1% de las personas sin discapacidad mental). De hecho, el 29% declara tener demencia, versus el 0,3% de las personas sin discapacidad mental. Como se observa en el Gráfico 6, según ENDISC II el 89% de las personas con discapacidad mental tiene 3 o más enfermedades, versus el 42% de las personas sin discapacidad.

Gráfico 6: Número de enfermedades y problemas de salud según CIE-10 (mayores de 18 años)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos ENDISC II

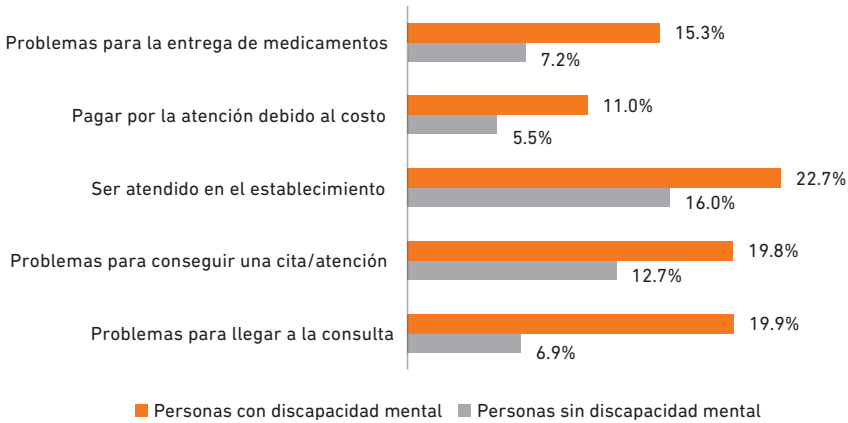
Continuando con ENDISC II, mientras el 91,2% de las personas con discapacidad mental (mayores de 18 años) señala haber recibido atención de salud en los últimos 12 meses, dicha cifra alcanza al 76% de las personas sin discapacidad mental. En términos socioeconómicos, cabe destacar que mientras el 32% de las personas sin discapacidad mental se atendió en una *consulta, centro médico clínica u hospital privado*, solo el 17,2% de las personas con discapacidad mental lo hizo en ese tipo de establecimientos¹²¹.

En el plano de las barreras y los facilitadores, según CASEN 2017 el 38,2% de las personas con discapacidad mental tuvo problemas de acceso a atención o atención médica por problemas

¹²¹ Por otra parte, resalta que solo el 28,7% de las personas con discapacidad mental haya recibido algún tratamiento de rehabilitación en los últimos 12 meses. Asimismo, esta población también refleja una mayor utilización de servicios públicos para la rehabilitación en comparación a los servicios privados (63,3% versus 36,2% respectivamente).

de salud en los últimos 3 meses, versus el 25,3% de las personas sin discapacidad mental. Como se observa en el Gráfico 7, los problemas reportados con mayor diferencia entre la proporción de personas con y sin discapacidad mental, corresponden a *problemas para llegar a la consulta* (13% de diferencia), *problemas para la entrega de medicamentos* (8,2%) y *problemas para conseguir una cita/atención* (7,1%).

Gráfico 7: Problemas de acceso a consulta o atención médica por problema de salud últimos 3 meses según situación de discapacidad mental (quienes han tenido problemad de salud en los últimos 3 meses)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos CASEN 2017

Al respecto, ENDISC II cuenta con distintos indicadores para identificar la percepción sobre influencia del entorno en la facilitación u obstrucción de actividades. Como se observa en el Gráfico 8, las personas con discapacidad mental reportan en mayor medida que distintos ámbitos en su entorno les dificultan satisfacer necesidades o realizar acciones, con las mayores brechas en los espacios de *aglomeraciones de gente* (diferencia de 32,4 puntos porcentuales), *espacios públicos* (diferencia de 19,6 puntos porcentuales), *tiendas o comercio de su vecindario* (diferencia de 18,3 puntos porcentuales), el *sistema de transporte público* (diferencia de 18,1 puntos porcentuales), y el *entorno natural donde reside (terreno y clima)* (diferencia de 18,3 puntos porcentuales). Con respecto a los servicios de salud, este ámbito corresponde

a la segunda opción con menor brecha entre personas con y sin discapacidad mental, alcanzando una diferencia de solo 9,4 puntos porcentuales. Sin embargo, la menor brecha no se explica porque los servicios de salud sean reportados escasamente por ambas poblaciones, sino porque las personas con discapacidad mental también reportan en una considerable proporción que los servicios de salud presentan dificultades para el desenvolvimiento (22,3%, la más alta en comparación al resto de las opciones).

Gráfico 8: Espacios que dificultan la realización de actividades



Fuente: *Elaboración propia a partir de datos ENDISC II*

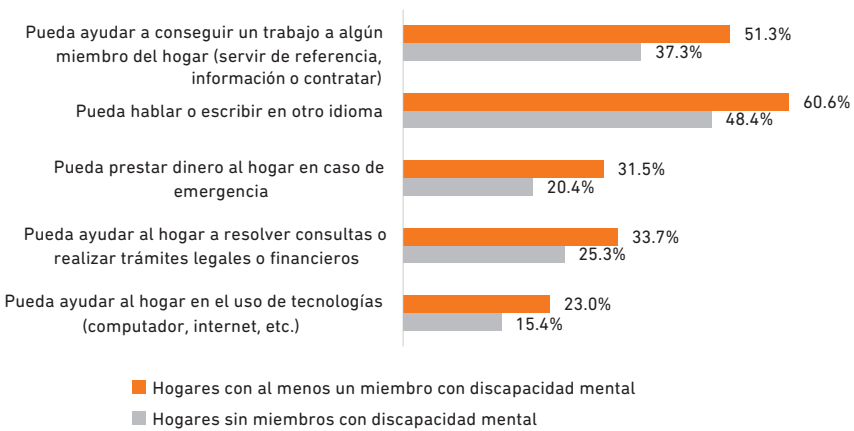
En relación con la situación de dependencia de personas de 15 años o más, el 72,6% de las personas con discapacidad mental presenta algún tipo grado de dependencia, en contraste con solo el 4% de las personas sin discapacidad mental. En detalle, el 8,9% de las personas con discapacidad mental presenta dependencia leve, el 23% dependencia moderada, y el 40,7% dependencia severa. De quienes son asistidos por un cuidador, el 89,9% señala que éste reside en el hogar. En detalle, en el 32,3% es el hijo(a) o hijastro(a), en el 31,6% corresponde a los padres o suegros, en el 9,6% es el hermano(a) o cuñado(a), y en el 9,3% el rol de cuidador lo ejerce el cónyuge o conviviente, entre otras figuras con menor proporción de menciones.

Por último, en el ámbito de la **participación y redes**, según ENDISC II mientras el 43,7% de las personas sin discapacidad mental participaron en organizaciones sociales en los últimos 12 meses, el 35,7% de las personas con discapacidad mental lo hizo¹²². De entre las muchas opciones de organizaciones sociales consultadas (partidos políticos, organizaciones de vecinos, colegios profesionales, entre otras), la participación de las personas con discapacidad mental es mayor que la participación de las personas sin discapacidad mental solo en las siguientes opciones: *grupos religiosos* (14,2% de las personas con discapacidad mental, versus el 12,8% de las personas sin); *organización de adulto mayor* (4,8% de las personas con discapacidad mental, versus el 3,2% de las personas sin); *organización para personas con discapacidad* (2,7% de las personas con discapacidad mental, versus el 0,4% de las personas sin); y *grupo de mujeres/centros de madres* (2,1% de las personas con discapacidad mental, versus el 1,8% de las personas sin). Destaca que, para las personas sin discapacidad mental, las principales razones para no participar en alguna organización corresponden a *no tiene tiempo* (42,3%) y *no le interesa* (40,7%), mientras que para las personas con discapacidad mental las principales razones son: *ha tenido problemas de salud* (53,1%) y *no le interesa* (23,5%). En línea con lo anterior, en relación con la asistencia a actividades (como ir al cine, a museos, a eventos deportivos, parques o jardines, restaurantes, entre muchas otras), el 88,6% de las personas sin discapacidad dice haber realizado o asistido a una de esas actividades en los últimos 6 meses, cifra que se reduce al 70,7% de las personas con discapacidad mental. En torno a la principal razón por la cual no realizó o asistió a estas actividades, cabe resaltar que el 70% de las personas con discapacidad mental señala *porque su salud no se lo permite* (en contraste a solo el 24% de las personas sin discapacidad mental). Asimismo, el 62% de las personas sin discapacidad mental votó en las últimas elecciones presidenciales, en contraste con el 47,1% de las personas con discapacidad mental. Al respecto, el 9,1% de las personas con discapacidad mental reportó haber enfrentado alguna dificultad para ejercer el derecho a voto, versus el 3,8% de las personas sin discapacidad mental. Las cifras plasmadas reflejan una relevante deuda en materia de inclusión comunitaria y civil en general.

¹²² Casos mayores de 18 años.

Sobre las redes de apoyo, ante la pregunta *¿Alguien de su hogar, conoce a una persona que...?*, las personas con discapacidad concentran una mayor proporción de casos que señalan *no conocer* a una persona (tanto dentro como fuera del hogar) en 10 de las 11 alternativas que se entregan¹²³. En el Gráfico 9 se presentan las cinco opciones con mayor diferencia al respecto, destacando la ausencia de una persona que *pueda ayudar a conseguir algún trabajo a algún miembro del hogar* (13,9% de diferencia), *pueda hablar o escribir en otro idioma* (12,2%), *pueda prestar dinero al hogar en caso de emergencia* (11,1%), *pueda ayudar al hogar a resolver consultas o realizar trámites legales o financieros* (8,4%), y *pueda ayudar al hogar en el uso de tecnologías* (7,6%).

Gráfico 9: Proporción de hogares con y sin miembros con discapacidad mental que no conocen a alguna persona que...

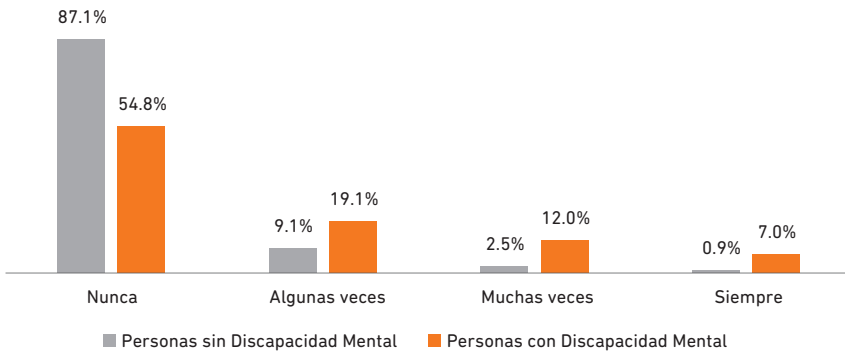


Fuente: Elaboración propia a partir de datos CASEN 2017

¹²³ La única excepción corresponde a una persona que “pueda ayudar en el cuidado de niños(as) o personas en situación de discapacidad o dependientes en el hogar”, lo cual es consistente con la necesidad de las familias con miembros en situación de discapacidad mental de contar con personas que puedan entregar ayuda o apoyo.

Una parte importante de la inclusión comunitaria corresponde al respeto por las distintas identidades individuales. En relación con esto, según ENDISC II el 7% de las personas con discapacidad mental dice haberse sentido discriminado¹²⁴ *siempre* en los últimos 12 meses, en contraste con solo el 0,9% de las personas sin discapacidad (Gráfico 10). Cuando se consulta por las razones que pueden estar tras esa discriminación, el 76% de las personas con discapacidad señala *por su condición de salud o por tener alguna discapacidad* (la alternativa que -por mucho- concentra la mayor proporción de los casos). En cuanto al lugar donde se han sentido discriminados, el 32,2% de las personas con discapacidad mental señala *en su barrio o vecindario*, en contraste con el 16,4% de las personas sin discapacidad mental; le sigue la opción *en el transporte público*, con un 20,8% de las personas con discapacidad mental y con un 9,9% de las personas sin; de igual modo, el 20,6% de las personas con discapacidad indica *en su familia*, en versus el 11,5% de las personas sin; por último, el 15,8% de las personas con discapacidad indica *en las tiendas o el comercio*, en comparación al 11,4% de las personas sin.

Gráfico 10: En los últimos 12 meses, ¿se ha sentido discriminado/a?



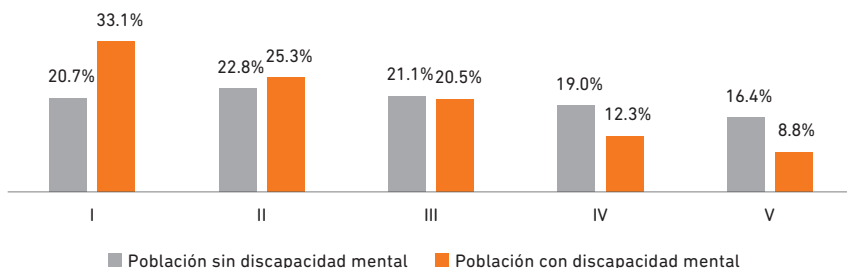
Fuente: Elaboración propia a partir de datos ENDISC II

En la dimensión **socioeconómica**, según CASEN 2017 la proporción de personas en los distintos quintiles de ingreso autónomo disminuye a medida que aumenta el quintil (el 33,1% de las personas con discapacidad mental se encuentra en el primer

¹²⁴ En concreto, se entiende por discriminación "...se le ha impedido algo, se le ha molestado o se le ha hecho sentir inferior".

quintil, mientras que el 8,8% está en el último), desigual distribución socioeconómica que resulta más pronunciada en comparación con la población sin discapacidad mental (Gráfico 11).

Gráfico 11: Comparación de quintil de ingresos autónomo entre población con y sin discapacidad



Fuente: Elaboración propia a partir de datos CASEN 2017

En concreto, al observar la distribución de las personas con discapacidad según su situación de **pobreza por ingresos**, el 1,8% corresponden a pobres extremos, el 7,3% a pobres no extremos, y el 90,9% no presenta pobreza monetaria¹²⁵. Por lo mismo, es posible indicar que las personas con discapacidad mental presentan una mayor proporción de personas en situación de pobreza por ingresos (9,1% en total, resultante de la suma de las personas en pobreza extrema y las que están en pobreza no-extrema) en comparación a las personas sin discapacidad mental (8,2%). En cuanto a la **pobreza multidimensional**, mientras el 31% de las personas con discapacidad se encuentra en esta situación, el 20,2% de las personas sin discapacidad lo está¹²⁶.

¹²⁵ En este punto, resulta útil abordar en mayor detalle el impacto de los subsidios en el ingreso de los hogares. El ingreso autónomo del hogar promedio para los hogares con al menos un miembro con discapacidad mental es de \$666.418. El subsidio monetario del hogar promedio en hogares con al menos un miembro con discapacidad mental, por su parte, es de \$82.187. En suma, el ingreso monetario promedio del hogar para estos hogares asciende a \$748.605, asemejándose más al ingreso autónomo del hogar promedio de los hogares sin miembros con discapacidad mental (\$922.127).

¹²⁶ De entre los indicadores de la pobreza multidimensional con mayor prevalencia en hogares con miembros con discapacidad mental, en comparación a los hogares sin miembros en dicha situación, destacan la asistencia escolar (6,8% versus 2,1% respectivamente), escolaridad (61,4% versus 28,6%), jubilaciones (21% versus 10,5%), habitabilidad (26,1% versus 18,6%), estado de la vivienda (22,5% versus 13,5%), e igualdad de trato (22,7% versus 13,4%).

Esta realidad se explica por diversas razones. En primer lugar, la limitada capacidad de inserción laboral de las personas con discapacidad mental impacta negativamente en la situación socioeconómica de su hogar. En este sentido, los ingresos que aportan al hogar suelen ser los recibidos por concepto de pensiones de invalidez, los cuales no son suficientes para situarlo al hogar por encima del umbral de la pobreza cuando esta persona, por ejemplo, vive únicamente con su cuidador(a) y ésta, a su vez, se ve impedida para trabajar por las dificultades para compatibilizar sus labores de cuidado con actividades remuneradas. En segundo lugar, como se profundizará en la sección cualitativa, el nacer y crecer en un contexto marcado por la pobreza y la exclusión social genera repercusiones negativas que pueden impactar a lo largo de toda la vida de la persona. Por lo mismo, el estímulo de la autonomía y capacidades humanas en general se ve obstaculizado en quienes se deben enfrentar a la doble presencia de fuerzas adversas: trastornos mentales agudos (como trastornos que generan *deficiencias*) y la pobreza (como *barreras* y ausencia de *facilitadores*). La pobreza, de este modo, tiende a agudizar el efecto adverso de las deficiencias corporales, lo cual a su vez aumenta la probabilidad de que las dificultades cotidianas se multipliquen y profundicen, e incrementa la probabilidad de configurar situaciones de discapacidad que impidan la inclusión laboral. En otras palabras, la pobreza crea las condiciones para su propia reproducción, en la medida que priva a las personas de los recursos necesarios para participar de la vida social, y esta exclusión repercute en la obtención de los ingresos necesarios para romper con el círculo de la pobreza.

A modo de conclusión, no existen mediciones sistemáticas oficiales de la discapacidad mental en Chile, lo cual es observable en el hecho de que tanto CASEN como ENDISC II no cuentan con una definición explícita de la discapacidad mental, ni miden directamente dicho fenómeno. No obstante, los últimos instrumentos oficiales de medición han sido diseñados a partir de los conceptos y metodologías propuestos por la CIF y la Convención, lo cual pone a sus indicadores en línea con el Modelo Biopsicosocial de la discapacidad. Este avance representa una mejora considerable en el plano teórico y metodológico de dichas mediciones, aunque distan de ser lo suficientemente excluyentes en lo que respecta a sus criterios de clasificación. Sobre esto último, es posible identificar a 390.938 personas con condiciones permanentes o de larga duración asociadas a trastornos psiquiátricos en CASEN

2017. Articulando estos casos con aquellos que están en situación de discapacidad, es posible arribar a una cifra más específica de 155.786 personas. En el caso de ENDISC II, el cruce de personas con discapacidad con aquellas que presentan trastornos mentales a partir de la clasificación del CIE-10, permite arribar a un total de 1.663.370 personas¹²⁷.

En lo que concierne a los principales resultados de la caracterización, es importante destacar que una proporción importante de las personas con discapacidad mental corresponden a adultos mayores con demencia, asociada también a una mayor proporción de mujeres que de hombres. En términos de brechas, las personas con discapacidad mental reflejan peores niveles de inclusión en todas las dimensiones abordadas. En el ámbito educativo, por ejemplo, se observa una notable proporción de personas con discapacidad mental sin educación formal o con trayectorias escolares inconclusas, lo cual se aprecia especialmente en las personas con discapacidad mental de mayor edad, mientras que los más jóvenes y actuales NNA presentan menores brechas gracias a los avances experimentados por el país en el plano educativo. De todas maneras, estas brechas persisten entre personas con y sin discapacidad mental. En el plano laboral se observa una situación similar a la anterior, en la medida que una proporción significativa de la población con discapacidad mental presenta una tasa de participación menor al 10%. Para las personas con discapacidad que trabajan, la situación refleja más bien un tipo de inclusión deficitaria que una inclusión plena (o al menos similar al de la población sin discapacidad mental), lo que se ejemplifica en los menores salarios que reciben. Asimismo, en lo referente a su inclusión en los servicios de salud, las personas con discapacidad mental reportan en mayor proporción el haber tenido problemas de acceso a consulta o atención médica, en comparación a las personas sin discapacidad mental. Por último, en lo que respecta a la dimensión de participación y las redes, las personas con discapacidad mental viven en hogares que, en comparación a los hogares sin personas con discapacidad mental, cuentan con una menor red de apoyo en necesidades claves para el bienestar.

¹²⁷ Cabe recordar que desde el Ministerio de Desarrollo Social (2016) se excluye de esta cifra a quienes tienen discapacidad severa, lo cual reduce la cantidad de personas con discapacidad a 820.965 personas.

Tal como fue esbozado en los antecedentes teóricos e históricos de la discapacidad mental, se evidenció que esta población presenta mayores niveles de pobreza por ingresos y multidimensional, que a lo largo de las trayectorias de vida suelen ser tanto causa como consecuencia de la exclusión en dimensiones esenciales para el bienestar humano. Como se profundizará en el análisis cualitativo, cuando las privaciones socioeconómicas están presente al inicio de las trayectorias vitales, sus consecuencias negativas en el desarrollo de capacidades humanas y participación social suelen perdurar a lo largo de toda la biografía individual.



04

CAPÍTULO:

Análisis Cualitativo

En esta sección se presenta un análisis cualitativo realizado a partir de 28 entrevistas aplicadas a personas con discapacidad mental¹²⁸, las cuales presentan diversos tipos de trastornos tanto psico-sociales como cognitivo-intelectuales y distintos grados de limitación funcional (leve, moderada y severa). La presentación de los hallazgos se divide en dos secciones. En primer lugar, se aborda la relación entre la discapacidad mental y la inclusión/exclusión de la persona en esferas relevantes para el bienestar humano: educación, salud, trabajo, ingresos y vínculos interpersonales¹²⁹. Los resultados de las entrevistas coinciden en gran medida con los datos e información secundaria expuesta en secciones anteriores (caracterización cuantitativa a través de bases de datos, resultados del Primer Encuentro Nacional por los Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad Mental de 2015, diagnósticos internos del sistema de salud mental en Chile, entre otras fuentes). En segundo lugar, se plantea un análisis de las trayectorias de vida de las personas entrevistadas, estructurado en base a *tipologías*. Con este ejercicio se articulan distintas formas a través de las cuales las personas con discapacidad mental viven las dimensiones del bienestar descritas en el primer apartado, en función de sus distintos recursos materiales, redes de apoyo, vulneración de derechos, y factores en su entorno. Así, esta agrupación analítica de las trayectorias de vida permite distinguir distintos tipos y grados de inclusión/exclusión social.

Es importante recalcar que, como postula el Modelo Biopsicosocial de la discapacidad, si bien el tipo y la gravedad de los trastornos psicosociales o cognitivo-intelectuales son un factor que influye en el grado de discapacidad de las personas, no determinan en última instancia sus posibilidades de inclusión y participación social. Como fue descrito anteriormente, experiencias adversas como el abandono

128 Estas entrevistas se realizaron entre octubre de 2019 y febrero de 2020. Las entrevistas fueron realizadas a mayores de 18 años con discapacidad mental, tanto hombres como mujeres, que viven en situación de exclusión y/o pobreza en Chile, y que, además, al momento de la entrevista participaba de algún programa social o de salud.

129 Es importante mencionar que la información recabada en cada dimensión no es homogénea, dado que las personas entrevistadas se extendieron más en algunas que en otras, y puesto que éstas tienen diferentes impactos en el bienestar de las personas. Además, en algunos casos resultó más difícil articular relatos en relación a las temáticas indagadas.

a edad temprana, la pobreza, o tutores con escaso conocimiento y/o voluntad para entregar un acompañamiento que potencie la autonomía individual, son factores externos a las personas que ejercen un rol clave en sus posibilidades de maximizar su funcionalidad.

4.1. DIMENSIONES DEL BIENESTAR

4.2. EDUCACIÓN

Las personas con discapacidad mental suelen presentar una situación de exclusión educativa que no solo es observable cuantitativamente en base a los años de escolaridad exitosamente alcanzados, sino que también a través del análisis cualitativo de las condiciones e hitos específicos que ocasionaron su exclusión del sistema educacional.

La participación de las personas con discapacidad mental en la esfera educativa, depende en gran medida de la aparición de trastornos mentales en la etapa escolar. Por ejemplo, en los relatos se observan frecuentemente casos en los que la aparición de sintomatología coincide con episodios de desescolarización. Si bien estos episodios de exclusión ocurren en prácticamente todas las entrevistas, quienes expresan haber sufrido vulneraciones a temprana edad describen un daño más profundo -y usualmente permanente- en este ámbito:



“Entrevistado: Yo llegué hasta 3° básico no más, por el problema que tengo [...]

Entrevistador: ¿No hubo programas de estudio que continuaran...?

Entrevistado: Antiguamente existía nada sobre eso, uno entraba a primero básico a los siete años, antiguamente, la básica era lo máximo. Después salió los párvulos ahí empezó a cambiar el sistema de...de estudio.

Entrevistador: y después que salió de 3° básico, ¿Qué hizo? ¿Qué pasó con usted?

Entrevistado: Bueno, yo estaba terminando básica en la Feria Plá antiguamente, de ahí no fui más po.”
(Hombre, 58 años, zona norte).



“Entrevistador: ¿Qué le hubiera gustado, si usted pudiera haber hecho algo distinto? ¿Qué le hubiera gustado que hubiera sido distinto en su vida?

Entrevistado: Que me habría gustado, ser minero [...] igual que mi papá [...] si no me hubiera enfermado... habría terminado 4° medio, habría sido ingeniero en minas, pero me enfermé me dio esquizofrenia...” (Hombre, 52 años, zona norte).

Las condiciones basales de exclusión en las que se encuentra la persona son determinantes en la posibilidad de acceder a la reinclusión educativa, una vez transcurrido el episodio inicial de crisis y exclusión. No obstante, en los relatos también se mencionan las preferencias personales y otras características individuales como razón de la auto-exclusión escolar:



“Entrevistador: ¿Y usted iba al colegio o...?

Entrevistado: Sí.

Entrevistador: ¿O fue a una escuela...?

Entrevistado: No yo... el problema mío, yo no podía hablar por el problema de lenguaje...

Entrevistador: Ya, entonces ¿iba a una escuela distinta?

Entrevistado: De discapacidad, sí.

Entrevistador: Perfecto, ¿una escuela especial?

Entrevistado: Sí, estudiaba acá en Renca... seguí hasta el segundo básico y luego me salí y me puse a trabajar...

Entrevistador: ¿Y por qué se salió?

Entrevistado: Porque quise ganar mi plata, empecé trabajando... limpiando autos en dos bencineras...

Entrevistador: ¿qué edad tenía ahí?

Entrevistado: Dieciséis años [...]

Entrevistador: ¿A los dieciséis años lo dejó? O sea, ¿no habrá sido segundo medio?

Entrevistado: Sí...” (Hombre, 41 años, zona centro).

Estos ejemplos dan cuenta de hasta qué punto las consecuencias de la discapacidad mental son asumidas como una responsabilidad individual, en la cual la discapacidad es entendida como una enfermedad que limita directamente las posibilidades de acceder a mayores niveles de educación. Sin embargo, nuevamente es necesario enfatizar que tanto las “preferencias” individuales como la gravedad que alcanzan los trastornos mentales son consecuencia de factores externos a las personas, como sucede por ejemplo con la ausencia de tratamientos (farmacológicos y acompañamiento psicosocial) oportunos y de calidad, o con entornos familiares acogedores que estimulen las capacidades de la persona y contribuyan a que desarrolle su máximo potencial. Por lo tanto, las prácticas de auto-exclusión constituyen una *reacción adaptativa* al efecto acumulativo de múltiples experiencias adversas. En este sentido, los relatos señalados se conjugan con menciones a profundas carencias socioeconómicas, que incrementan el riesgo de desescolarización. Al respecto, las entrevistas describen el efecto más inmediato y directo de la pobreza en la inclusión educativa: la falta de recursos para seguir estudiando. Esta barrera, sumada a otros obstáculos externos a la persona, configuran un escenario en el que se vuelve extremadamente difícil continuar con los estudios, lo cual no guarda relación directa con el grado de discapacidad diagnosticado, y que es posible identificar en todas las personas entrevistadas cuyo grado de discapacidad es leve o moderado:



“O sea, no es que no... o sea me faltaron algunas cosas de materia, por ejemplo, dividir. Ejemplo más básico eh... me faltó mentalidad como para... como le puedo explicar, como le puedo explicar eh... cuando tiene que hacer una división y le cuesta dividir, enseñanza, estudios (...) problemas familiares de mamá y papá porque de repente teníamos, a veces no teníamos, entonces ir a la escuela me faltaba esto, esto otro”. (Hombre, 40 años, zona norte).

Sobre esto último, el apoyo familiar también es mencionado frecuentemente como un factor gravitante en la continuidad de los estudios, que se articula con la adecuación del establecimiento educativo en lo que concierne a entregar facilitadores (barrera de utilización y de equidad):



“Es que llegué hasta tercero y no fui capaz de pasar el cuarto. Tenía problemas con mi madrastra porque estudiaba en la noche, creía que andaba con algún chiquillo no sé supongo yo... pero no...” (Mujer, 46 años, zona centro).

“Eh, no po’ porque por mi enfermedad yo cacho... casi no iba al colegio casi... [Al final] ellos me sacaron, el Juan Carlos, la pareja de mi hermana mayor de Talca, me dijo: “ya no vas a ir más al liceo, tení que retirarte” (Mujer, 44 años, zona centro).

“Sí, yo a la escuela iba. En la montaña había una escuela chiquitita, antigua. Ahí iba a la escuela yo. Tenía hasta... hasta cuarto no más. Cuarto básico no más estudié yo (...) Catorce años tenía cuando salí de la escuela yo. Y después mi papá dijo: nada, salir a trabajar de empleada yo por ahí”. (Mujer, 54 años, zona sur).

Frente a este contexto adverso, se hace necesario contar con instituciones aptas para procesar y responder frente a los distintos factores de riesgo de desescolarización, los cuales se acumulan y refuerzan mutuamente. La necesidad de contar con instituciones educativas altamente especializadas introduce un factor clave en la disponibilidad de servicios a lo largo del territorio nacional. En este plano, la difusión de los protocolos de inclusión educativa y la instalación del paradigma “Social y Biopsicosocial” de la discapacidad, responden al centralismo que caracteriza al país. En las entrevistas se identifica que quienes residen en zonas alejadas de la Región Metropolitana (y de grandes centros urbanos en general, particularmente en el sur del país), principalmente en entornos rurales, experimentaron dificultades para acceder a instituciones educativas inclusivas, lo cual condicionó decisivamente sus trayectorias escolares incluso en personas entrevistadas que estuvieron recientemente en edad escolar:



“No, era escuela rural, no era especial. [Estuve] hasta el cuarto año básico. Querían meterme para hacer quinto básico, el médico dijo que no, que me estaba haciendo mal el estudio, porque ya no podía, me tengo que concentrar en mi memoria. Mucho estudio”. (Hombre, 39 años, zona sur).

La realidad descrita está más presente aún en el caso de personas de edad avanzada, lo cual es congruente con el hecho de que la educación inclusiva es un concepto de instalación relativamente reciente en el país. Por lo mismo, cuando estas personas se encontraban en su etapa escolar las instituciones educativas aptas para responder a sus necesidades de aprendizaje no existían, o bien se encontraban concentradas como un nicho exclusivo en el centro del país. Así mismo, cabe recordar que la obligatoriedad de 12 años de escolaridad también es relativamente reciente en la legislación chilena, por lo que en personas entrevistadas de edad avanzada es común haber completado solo hasta la educación básica.

Ahora bien, más allá de la cantidad de años que se alcanzó a cursar, en prácticamente todos los discursos se detecta un anhelo por haber tenido más y/o mejor educación:



“Entrevistador: Ya ¿Y qué cosas le gustaría a usted que cambiaran? ¿Qué cosas... qué le hubiera gustado que fuera distinto?

Entrevistada: Esto... que cambiara, que fuera distinto... estudiaría en la escuela.

Entrevistador: ¿Le gustaría estudiar... le hubiera gustado estudiar?

Entrevistada: Sí po, estudiaría en la escuela.

Entrevistador: ¿Nunca estuvo en una escuela?

Entrevistada: nunca estuve en una escuela, nunca estuve en una escuela.

Entrevistador: ¿Y por qué?

Entrevistada: Porque no estuve no más po.

Entrevistador: ¿Nunca la llevaron?

Entrevistada: Nunca, nunca me llevaron a la escuela”. (Mujer, 70 años, zona sur).



“Entrevistador: ¿Y por qué dejó la escuela? ¿Séptimo?
Entrevistado: Porque estaba trabajando...
Entrevistador: ¿Estaba trabajando ya?
Entrevistado: Claro...
Entrevistador: ¿Y en qué... en qué?
Entrevistado: En la vendimia...
Entrevistador: Sí po’... ¿trabajaba de temporero?
Entrevistado: Sí, en la parcela si, en el campo...
Entrevistador: Mmm... ya y ¿ahí nunca más volvió a estudiar?
Entrevistado: No, no... aprendí mucho de la vida...”
(Hombre, 70 años, zona centro).

En personas con discapacidad severa la necesidad de una red de contención social demuestra ser un factor clave en la prevención de trayectorias que pueden concluir en una exclusión casi total de la comunidad educativa. Dadas las necesidades específicas -y complejas de satisfacer- de esta población, su relación con distintos aspectos de la vida social está mediada por la escasa disponibilidad de instituciones o dispositivos de prestación de servicios, barreras que en el presente caso se observan en el plano de la educación. De este modo, las personas entrevistadas con discapacidad mental severa usualmente señalan estar completamente excluidos de la esfera educativa, dada la ausencia de establecimientos que permitan proveerla de una manera acorde a sus necesidades:



“Entrevistada: Yo... anduve en la escuela Antucao de aquí de Castro...
Entrevistador: Mmm... ¿y era una escuela especial o era una escuela normal?
Entrevistada: Especial... después yo me cambié de colegio...
Entrevistador: ¡Ah! te fuiste a otro colegio...
Entrevistada: COANIL se llamaba...
Entrevistador: A COANIL, perfecto y eso ¿dónde? ¿En Castro igual?
Entrevistada: Sí...
Entrevistador: ¡Ah, perfecto! Ya... ¿y sigues yendo a COANIL?
Entrevistada: No...
Entrevistador: ¿No?
Entrevistada: Anduve hasta el año dos mil diecisiete...
Entrevistador: Ya... ¿Y por qué se terminó?
Entrevistada: Porque según mi edad...”
(Mujer, 34 años, zona sur).

4.3. SALUD

4.3.1. ACCESO Y PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En lo que respecta al acceso a servicios de salud, es necesario aclarar que la muestra presenta un sesgo en la medida que la mayoría de las personas entrevistadas fueron seleccionadas de instituciones abocadas al acompañamiento e inserción progresiva de las personas con discapacidad mental en la comunidad. Por lo mismo, si bien estas personas se encuentran en situación de pobreza o vulnerabilidad socioeconómica, no se aprecia en los relatos la alusión a problemas notorios en el acceso a los servicios de salud. En concreto, la mayoría de las personas entrevistadas declara no tener mayores problemas en cuanto al acceso al tratamiento que se le ha indicado:



“Entrevistado: Cuando estaba enfermo, cuando estaba haciendo el trámite de la pensión, me atendía en el Sótero y ahí me mandaban al COSAM.

Entrevistador: ¿Y cómo era la atención ahí?

Entrevistado: Buena.

Entrevistador: ¿Usted está conforme con la atención que ha recibido?

Entrevistado: Sí”.

(Hombre, zona centro).

“Sí, sí, sí eh llegué ahí porque lo hallaron conveniente que tenía que compartir... tener... comunicarme, no estar ahí porque... resulta de que no... había un problema de que yo usaba Aldol y a mí me agotaba, era cambiante me descontrolaba entonces... empezaron por... allá la dosis del remedio que a mí me hacía sentirme mejor y costó mucho, a mí papá le costó mucho, gastó mucha plata en mí en ese sentido porque resulta que... eh... me llevaba al doctor, me enfermaba, adelgace hartito... estaba delgadita, hartito delgadita. No quería comer a veces comía demás... eh... me enojaba eh... bueno usted sabe esos cambios pero cuando empecé en el Hospital de Día como que el mundo se me abrió.”
(Mujer, 46 años, zona centro).

Por lo mismo, aunque pueden existir brechas de atención, entre las personas entrevistadas se aprecia una clara conformidad con los tratamientos en lo que se refiere al acceso. Por otro lado, tal como fue mencionado en el caso de la educación, las personas entrevistadas entienden su trastorno mental como un factor gravitante que limita su funcionalidad, y por ende restringe sus posibilidades de participar en la vida social (independientemente de su grado de discapacidad):



"Porque con mi enfermedad no puedo, porque me puede salir igual que yo, enfermo. O me puede salir Down con las pastillas que tomo. Una vez una psicóloga me dijo que si yo quedo embarazada, me tienen que suspender las pastillas porque le puedo hacer daño al feto, y al suspenderme las pastillas, dijo la psicóloga que me podía descompensar, y podía caer hasta hospitalizada. Una descompensación que puedo ver cosas, oír voces, y hacer cosas que yo no me dé cuenta. Y eso es una descompensación, y... puedo caer hospitalizada, porque no puedo estar sin pastillas. Entonces por eso el problema". (Mujer, 41 años, zona norte).

Y no po' si puedo pero es que... o sea yo me siento limitada por el hecho de tener una enfermedad po'..." (Mujer, 35 años, zona centro).

"Entonces, no todos van a llegar a ser exitosos... o uno puede ser exitoso pero dentro de... dentro de sus capacidades. Entonces eso a lo mejor fue, no sé como error... como exigirnos tanto "que estudiáramos, que estudiáramos..." Y eso me fue frustrando y ahí desencadenó en la enfermedad". (Hombre, 57 años, zona centro).

4.3.2. DIAGNÓSTICO Y RELACIÓN CON EL TRATAMIENTO

Pese a que la mayor parte de las personas entrevistadas se mostraron conformes con la atención recibida en materia de salud, son habituales las alusiones a diagnósticos tardíos de sus trastornos mentales, lo cual representa una vulneración a los derechos fundamentales de las personas con consecuencias potencialmente irreversibles en las trayectorias individuales. En este sentido, los episodios de crisis no tratados pueden producir el desarrollo de afecciones que, con el paso del tiempo, agudicen la limitación funcional de las personas con discapacidad:



“Entrevistador: ¿Y cuándo le diagnosticaron esa enfermedad?

Entrevistada: Hace poquito, hace poco tiempo no más, hace como unos... ahora no más que llegué al Hogar de Cristo”. (Hombre, 40 años, zona norte).

“Sipo’ pero yo no me la traté nunca, empecé a trabajar, a trabajar y a trabajar a vender ensaladas y trabajaba, trabajaba, nunca traté la muerte de él [su pareja], nunca fui al psicólogo... nunca fui al psiquiatra, pase por alcoholismo... estuve buena para tomar harto tiempo después de que él murió, vivía llorando... trabajando...” (Mujer, 30 años, zona centro).

Por otra parte, es común en los relatos un involucramiento “distante” de las personas en los tratamientos que reciben. En otras palabras, usualmente las personas entrevistadas señalaron no participar mayormente de su proceso terapéutico, el cual es descrito como un elemento dado “externamente” en su entorno. Esto se conjuga con el agotamiento que tienden experimentar las personas en relación al esfuerzo cotidiano realizado para sobreponerse a su situación de discapacidad mental:



“Entrevistadora: los doctores le tienen que explicar a usted cuál es su diagnóstico, por qué le están dando esas pastillas, qué es lo que se espera que le ocurra cuando se las toma ¿Esas cosas le explicaron o no?



Entrevistado: No, no me explicó el doctor, o sea yo le expliqué lo que me pasa a mí pero... no me explicó con qué... iba a andar como andaba sino yo... atontado un poco". (Hombre, 40 años, zona norte).

"Yo no quiero tomar más pastillas en mi vida, yo creo que si antes me diagnosticaran diabetes o cáncer o cuestiones yo no me haría tratamiento, viviría la vida tal cual no tomaría pastillas, no quiero tomarme una pastilla nunca más en mi vida..." (Mujer, 35 años, zona centro).

Este tema también da cuenta del paternalismo al cual se encuentran sujetas las personas con discapacidad mental, lo que atenta contra su derecho a la autodeterminación y afecta negativamente el resultado final de su tratamiento terapéutico. Este paternalismo puede ocurrir de distintas maneras e intensidades, ya sea como una exclusión total del proceso de toma de decisiones o, de modo más sutil, bajo la forma de una limitada información que los especialistas le proveen sobre su tratamiento. En este ámbito, no se observan mayores diferencias en los relatos de personas con discapacidad leve y personas con discapacidad moderada, como se ha mencionado anteriormente. Por ejemplo:



"O sea, lo pasé mal. Yo no quería estar ahí, no sabía... o sea yo sabía que me iban a mandar a Santiago, pero no sabía que me iban a internar, no sabía acá que me iban a internar, pero yo iba engañada porque yo no sabía eso. Y después no habrían tenido cómo llevarme para Santiago, si no... si me hubieran dicho que me iban a internar". (Mujer, 41 años, zona norte).

"Era mi pareja... después pasaron los años y no podía salir del alcohol... después salí del alcohol, gracias a Dios pero empecé con estas enfermedades de esquizofrenia... me diagnosticaron esquizofrenia... me recetaron un tratamiento farmacológico, no lo he tolerado, he pedido que me bajen las pastillas y me las bajaron, tengo 11% de discapacidad igual no es tanto... y no me pueden obligar de hecho si yo no quiero las inyecciones no me las pueden poner... pero yo me la pongo porque mi papá me lo



exige para poder ayudarme porque mi papá cree en los médicos, cree en los tratamientos y todo eso... yo no creo en los médicos yo creo en la medicina alternativa pero... no he podido cuidarme como se debe porque no tengo ni donde vivir po' (rie)". (Mujer, 30 años, zona centro).

4.4. TRABAJO

4.4.1. ACCESO AL MUNDO DEL TRABAJO

En lo que respecta al ámbito laboral, las entrevistas dan cuenta que es muy común que las personas con discapacidad mental mantengan una débil vinculación con el mercado del trabajo. Las bajas credenciales educativas y la ocurrencia de crisis se potencian como razones que atentan contra una mayor participación laboral. No obstante, también es común identificar relatos que aluden al anhelo por encontrar un trabajo remunerado o desempeñar algún tipo de actividad productiva, lo cual se puede rastrear en las entrevistas de personas tanto con discapacidad leve como moderada¹³⁰:



"Me cuesta encontrar trabajo, estoy inscrita en dos fundaciones, busco empleo y no me llaman... me han llamado a entrevistas, pero no me llaman a la segunda los... a las segundas entrevistas, me llaman a la primera no más. Llevo un año más o menos sin trabajar, ha sido difícil" (Mujer, 30 años, zona centro).

"Bueno es que a veces cuesta po. Los currículum hay que hacerlos, cuesta que confíen en uno". (Mujer, 39 años, zona sur).

"Ahí...Primero me dieron el pájaro, apretar botones y echarle salitre a los carros, llenarlos. Tuve que salirme porque el problema es que yo estaba enfermo, estaba recién tomando remedio". (Hombre, 52 años, zona norte).

¹³⁰ Quienes han sido catalogados con discapacidad severa, por el contrario, se encuentran completamente excluidas del mercado laboral como consecuencia del régimen de internación en el que se encuentran.

En este sentido, el espacio laboral se reconoce como un área que otorga autonomía económica, permite construir vínculos interpersonales, y entrega una sensación de realización. Por oposición, cuando las personas fallan en integrarse al sistema laboral, se enfrentan a frustraciones muy fuertes, que se reflejan crudamente en los relatos recopilados.



“Ahora estoy esperando para trabajar, porque me hace más bien, tengo la mente ocupada. Me hace bien eso. Si no pienso mucho. Cosas... más en... mucho... muchas cosas, negativas y positivas”. (Mujer, 35 años, zona norte).

“Imagínese yo vine a pedir ayuda acá al Hogar de Cristo, porque yo también quiero ayudarme, yo trato de buscar, yo soy una mujer con estudios, soy inteligente... yo no me siento enferma... ya sé que necesito una vía, un camino, trato de buscarle y le busco, le busco, estoy en una fundación, me han mandado a ver pega he ido a entrevistas viviendo hasta en la calle, yendo a entrevistas diciendo ya igual no más nadie se va a dar cuenta que vivo en la calle... y voy pero no te llaman...” (Mujer, 30 años, zona centro).

Entrevistador: ¿Y qué le gustaría hacer con la vida que tiene, pa’ adelante?

Entrevistada: Ahí encontrar un trabajito, trabajar en huerta, limpiar jardines me gustaría. Esos trabajos no hay aquí en Ancud creo yo”. (Mujer, 54 años, zona sur).

Las diversas barreras que se interponen a la entrada de las personas con discapacidad mental al mercado laboral, son reforzadas por la estigmatización que afecta a esta población, fundamentada en base a estereotipos y prejuicios que representa a las personas como incapaces e impredecibles. Este problema da cuenta de lo poco preparado que está el mercado laboral para incluir a personas con discapacidad mental, más allá de lo que establece la legislación al respecto:



“Y ahí dijo, yo quiero una chica para hacer aseo. Limpiar baños. Y dije a lo mejor aguanta trabajar ahí, era medio día no más. No recibió nada la señora (...) Sólo porque tenía esquizofrenia”. (Mujer, 54 años, zona sur).

Como fue descrito anteriormente en este documento, otra forma de exclusión del mercado del trabajo es la que ocurre por una influencia de familiares directos. En las entrevistas este problema aparece como una medida de sobreprotección, en la que se excluye intencionadamente a las personas con discapacidad mental del mundo laboral pues se asume que representa un riesgo a su bienestar. Dicho obstáculo se puede expresar como una prohibición explícita a la integración laboral, o como un desincentivo que se sostiene por medio de desinformación respecto al funcionamiento de las pensiones de invalidez:



“No sé, no alcancé a durar ni dos días... como dos días dure no más... Porque mi papá llegó de repente y... vino de sorpresa y le dije que estaba trabajando y “Ah ya” me dijo...y como mi papá no me dejaba trabajar me echaron”. (Mujer, 44 años, zona centro).

“A mí sí. Pero tengo un problema que me dice mi hermana, que si yo trabajo, me quitan la pensión...” (Hombre, 58 años, zona norte).

4.4.2. VÍNCULO LABORAL, TIPO DE LABORES E INTERMITENCIA

Como consecuencia de la dificultad que presentan las personas con discapacidad mental para realizar actividades remuneradas, la posibilidad de conseguir recursos de manera autónoma suele expresarse en actividades informales, las cuales se caracterizan por una alta precariedad e inestabilidad:



“No, es que yo vendo cigarros, compro barato y le vendo a los chiquillos a 100 pesos...” (Hombre, 51 años, zona centro).



“Entrevistado: Yo estaba trabajando ahí, la ayudaba ahí en el mercado... una señora... una señora que trabajaba en comida...”

Entrevistador: Ya, en el mercado acá en Linares, ¿ella le pagaba un sueldo?

Entrevistado: No me daba unas monedas no más.”
(Hombre, 39 años, zona centro).

Este tipo de inclusión social coincide con lo que se denomina como una *inclusión deficitaria*, es decir, instancias con condiciones precarias que proporcionan recursos insuficientes y/o de mala calidad, lejos de las alternativas óptimas. En sintonía con lo anterior, en las entrevistas se critica la estabilidad laboral y los ingresos a los que se puede acceder a través de estos empleos informales. Cabe señalar que prácticamente en la totalidad de las personas entrevistadas que señalaron realizar actividades remuneradas, estas correspondían a labores manuales de baja calificación, lo cual nuevamente es aplicable tanto a personas con discapacidad leve como moderada:



“Vivía con mi hermanastra que nos quedamos juntas, que era chica de mi madrastra que nos criamos juntas. Como mi madrastra cuando se casó tenía cuatro hijos, y esos después crecieron: tres mujeres y un hombre. Así que ella me llevó cuando me dijo: “quieres ir a trabajar a Quellón a una pesquera”, y yo le dije: “ya”. Y estábamos ahí, y ella convivía con un chico, así que ahí nos arreglamos los tres en una casita chiquitita que ellos arrendaban. Y yo le daba plata igual para comprar las cosas ahí. Así que yo iba a pagar la luz, todas esas cosas. Así que ahí estábamos cuando me enfermé yo. Después me cambié porque después ya me aburrí de trabajar y no quise trabajar más nada. Un sueldo muy poco, mucho trabajo. La patrona no tenía ni un día de descanso. Un ratito no más el día domingo salía pero tenía que hacer mis cosas. Un día a la semana quedaba libre no más, el día jueves”. (Mujer, 54 años, zona sur).



“Trabajé en casa particular, cuidando a una abuelita o haciendo aseo (ganaba) ciento veinte. Ahora estaba haciendo aseo por día no más.” (Mujer, 39 años, zona sur).

Por lo mismo, las personas pueden experimentar episodios en los que la actividad productiva puede perder sentido y decaer así la motivación por seguir desempeñándola, lo que explica en parte los procesos de autoexclusión de los espacios laborales, cuando se logra acceder a ellos. Por razones como esta se vuelve imperioso contar con espacios inclusivos y potenciar los empleos protegidos, sensibles a los diferentes trastornos y niveles de funcionamiento de cada persona:



“Claro, y al tercer día no fui, y yo hablé y me dijo ya [...] tienes que ir o si no te vamos a cortar. Bueno, ya. Y fui al cuarto día, ya no tenía adolorido, me había tomado unas pastillas y me iban a ver de Santiago a mí. De Santiago me iban a verme y estaba contentos conmigo, como yo trabajaba. Después yo... me mandaron a otro lado para trabajar y ese lado... me... me retaron porque yo limpiaba ollas gigantes, apenas me las podía... cuando se quemaba el arroz costaba mucho sacar el arroz y perdía mucho tiempo. Y había como unas loncheras, me acuerdo, me dijo la jefa que tuvo una en contra mía, que al Jorge le quedó una lonchera con comida, y ya, no me sentí mal. Y al otro día me dijeron lo mismo, pero yo estaba bien, me dijeron que la que manda ahí, la directora, no sé, me dijo tú sabes trabajar bien, pero te falta a ti... eh... soy un poco lento, pero no sé me escribió ningún plazo, me puse a trabajar por plazos y.... Y yo terminé el trabajo, me cancelé a los dos meses y voy a aprobar el finiquito y... todos los que había detrás de mí o antes estaban todos cancelados. Yo fui el primero en cancelarme, había colombianas, colombianos, papás, mamás, que trabajaban ahí conmigo, y ya no estaban ya, no sé qué pasaría. Primero yo me cancelé y después ya no estaba ahí”. (Hombre, 52 años, zona norte).

En los casos en los que se logra una vinculación formal con el mercado laboral, es característico que esta sea intermitente a lo largo del tiempo y dispersa en cuanto a la función desempeñada. En otras palabras, las personas suelen “saltar” entre trabajos esporádicos que tienen en común la baja calificación que exigen. En estas condiciones es muy difícil que la vinculación laboral tenga rendimientos crecientes por experiencia acumulada. Este problema sumado a dificultades propias de cada situación de discapacidad mental, dan lugar a un círculo vicioso desde el punto de vista de la continuidad laboral, en la medida que las personas con trabajos mal remunerados se ven desincentivadas a mantener su vinculación con el trabajo. Como consecuencia última de este proceso, aumenta la tendencia a la falta de autonomía por falta de recursos provenientes del ámbito productivo:



“En la imprenta Ercilla, en la imprenta... José. Trabajé en todas esas imprentas, pero me salía de las imprentas porque pagaban muy poco, pagaban 30 lucas y después de eso... me fui a trabajar de jornalero. Ganaba más plata tirando palas que... que haciendo encuadernaciones. Pero me quedaban lindos los trabajos”. (Hombre, 54 años, zona norte).

“Entrevistador: ¿En qué ha trabajado?

Entrevistado: Construcción, ahora en Sodexo, ahí en Zaldívar hacer lo (...) de las argollas, y he estado desempeñándome en esas cosas”. (Hombre, 40 años, zona norte).

En otro plano, en la mayoría de los casos el espacio laboral posibilita la creación de vínculos interpersonales, ya sea con personas de la misma jerarquía, superiores, subordinados, clientes, entre otros actores. Por lo mismo, la participación en el mercado laboral representa un mecanismo de integración social relevante en la vida de toda persona. En el caso de quienes presentan discapacidad mental, esta constatación aparece con claridad, considerando que muchos de los vínculos interpersonales mencionados por las personas entrevistadas se suelen vincular al ámbito laboral en las entrevistas. De todas maneras, los vínculos interpersonales creados en entornos laborales pueden ser tanto positivos como negativos:



“Entrevistadora: Ya ¿Echa de menos trabajar? ¿Trabajó? ¿Desde cuándo...?”

Entrevistado: Ah sípo, yo trabajaba en la Universidad del Norte, estuve trabajando [...] yo limpiaba platos...me fue bien, después me enseñaron el...y ahí tuve problemas, me dolía la espalda [...] (Hombre, 52, zona norte).

“Entrevistadora: ¿Antes de trabajar acá? ¿Dónde estabas?”

Entrevistada: Estuve en el... allá, después estuve en otra pega. Después fui a... unos que dan allá... unos que estaba antes yo, estuve allá [...] y después me sacaron porque eras puras... groseras, puras groseras, puros garabateros. Decían puro garabatero y la gente decía no me gustaba mucho, era muy flaito [...]

Entrevistadora: ¿Cómo lo pasabas tú ahí?

Entrevistada: Mal

Entrevistadora: Mal ¿Cómo te sentías? ¿Qué hacías tú ahí con ellos?

Entrevistada: Mal porque me... firmé una carta no más y dije no... ya no quiero ir más a la otra pega, quiero puro salirme y me quiero ir... quiero salirme y no quiero ir más a trabajar [...]

Entrevistadora: ¿No tenías amigos como aquí?

Entrevistada: No, nada, nada.

Entrevistadora: Ninguna persona te...

Entrevistada: Nada, me molestaban a cada rato. Yo le decía a la jefa mira... la Paty me sigue molestando y la Feña... la Feña me sigue molestando. Me sigue molestando y ya... al final me salí, al final me salí [...] (Mujer, zona centro).

4.5. INGRESOS

4.5.1. FUENTES DE INGRESOS

Similar a lo que se identificó en la dimensión de *trabajo*, las fuentes de ingresos son variadas y discontinuas en el tiempo, con las pensiones por invalidez como una de las constantes más notorias a lo largo de la vida de las personas con discapacidad mental. Por lo mismo, gran parte de los ingresos de esta población provienen de los subsidios del Estado.



“Y ahora estoy tramitando la otra pensión, la de invalidez ahí tendría dos pensiones, haría unos doscientos cincuenta mil al mes...” (Mujer, 30 años, zona centro).

“...la pensión de ¿gracia? No... ¿cómo se llama? De gratitud... ¿De gracia? Que es la que tienen todos los chiquillos, la que tengo yo”. (Hombre, 57 años, zona centro).

En general, las personas declaran tener algún tipo de pensión que les permite costear sus gastos básicos, aunque no todos muestran claridad respecto a los requisitos y condiciones de los beneficios que reciben. En este ámbito se identifican algunas personas entrevistadas más informadas que otras:



“Lo man... se la pasamos a la tía y lo administra, lo hacen cajita para que... en caso que uno va al médico o si acaso quiere comprar”. (Mujer, 39 años, zona sur).

“Si uno eh... recibe por ejemplo una pensión y la pensión tiene un límite, que es una cantidad, uno tiene que, tiene que eh... ¿cómo le dijera yo?... si uno recibe esa pensión uno tiene que adaptarse a esa... porque no le, porque este sin trabajo no le van a subir la pensión a uno. Uno tiene que adaptarse a esa pensión, bueno y reducir gastos y todo eso. Pero la idea... porque no nadie le va a decir: “no, usted es cesante le vamos a dar más plata” No, le van a dar lo mismo lo que pasa es que eso mismo a uno le... le...

lo obliga a plantearse que no po' que tiene que tirar para arriba y tiene que volver a surgir o sino... va a joder no más... porque nadie le va a subir la pensión". (Hombre, 57 años, zona centro).

En casos donde las personas lograron desempeñarse laboralmente durante algún tiempo previo a la aparición de los trastornos mentales, el monto reunido por concepto de cotizaciones previsionales les permite contar con un ingreso adicional (aunque por un periodo acotado):



"Sí, siempre trabajaba tenía... tenía como en la AFP 8 millones y medio, y he ido mejorando de a poco, fui pagando, pagando. Pasaron los años y se me bajó la pensión, yo saca 138 y me fui a pagar ese mes... ese mes maldito, me fui a pagar y me dieron 50.000 pesos. Le dije señorita por qué me dan tan poco si yo saco tanto... es que lo que pasa Don [...] es que a usted se le terminó la plata de la AFP, tiene que ir no acá..." (Hombre, 53 Años, zona norte).

4.5.2. ADMINISTRACIÓN DE RECURSOS Y AUTONOMÍA FINANCIERA

Además de las fuentes de ingresos, otro tema relevante en la vida de las personas con discapacidad mental guarda relación con la capacidad para administrar autónomamente sus recursos financieros. Al respecto, la mayor parte de las personas entrevistadas delega la administración de sus bienes, situación que justifican a partir de una incapacidad -o simple falta de pericia- percibida para administrar correctamente sus recursos, lo cual vuelve más segura la administración de una persona externa (usualmente los padres):



"Entrevistador: ¿Y usted administra algo de plata, o nunca tiene?

Entrevistada: No.

Entrevistador: ¿Nada?

Entrevistada: Cinco mil pesos si administro yo, que me dan todas las semanas. Lo que yo quiero puedo comprar con esos cinco mil pesos. Un helado, ahí para tomar una bebida. Cualquier cosa". (Mujer, 54 años, zona sur).

“Porque mi papá es el que me está dando, entonces él también necesita... si yo administro mi plata se me va a acabar antes... si po’ (ríe)”. (Mujer, 30 años, zona centro).

No obstante, también se identifican casos en los que las personas con discapacidad mental declaran administrar íntegramente sus recursos, pues reconocen que estos son de su propiedad y tienen capacidad y derecho de decidir sobre ellos:



“Nada, la plata de la pensión es de uno, de nadie más. Yo la administro [...] y me alcanza para todo el mes. Cuando me sobra me doy mis gustos, me compro una bebida chica de esas mini coca cola, y una empanada cuando voy al pago”. (Hombre, 53 años, zona norte).

“No, lo manejo yo... sabe que cuando yo trabajé acá en el casino, saqué como 450. Y esa plata la tengo juntada, y cuando me pagan la pensión, la junto con la... con la universidad. Y ahí gasto a veces diez luquitas a la semana, ahora tengo 300, pero gasto poca plata”. (Hombre, 52 años, zona norte).

También es posible encontrar relatos que dan cuenta de una administración compartida de los recursos, dependiendo de los usos que se le den a estos:



Entrevistador: Ya ¿Y eso también lo administra usted?

Entrevistada: No, esa me la... me la administra mi papá, porque mi papá me paga... con esa platita me paga el cable, tengo cable personal en mi pieza”. (Mujer, 35 años, zona norte).

4.6. VÍNCULOS INTERPERSONALES

La sintomatología asociada a los trastornos mentales agudos produce un efecto negativo en las relaciones sociales que establecen las personas, afectando desde su círculo más próximo hasta sus vínculos secundarios. Sin embargo, el contexto basal de exclusión por motivo familiar o socioeconómico al que se ven expuestas las personas con discapacidad mental corresponde a un factor importante en su capacidad para reestablecer los vínculos perdidos y/o formar nuevos. Más precisamente, cuando no se observan situaciones de abandono o violencia a edad temprana, el apoyo de un familiar (o de un vínculo significativo equivalente) permite mejorar la capacidad de sociabilidad de la persona¹³¹, relación de apoyo que también representa una contribución sustancial en la etapa adulta:



“Sí, ciertas personas me tratan de ayudar... en veces me falta plata y voy donde el amigo... vive aquí a la vueltecita pero... yo le pido ahí en el trabajo... un amigo de los lentes... que vende lentes...” (Hombre, 40 años, zona centro).

“Eh... no po’ porque por ejemplo... es que eran bien tolerantes porque por ejemplo cuando yo... cuando yo... mi... ¿cómo se llama? Mi... me daban las crisis a veces y mi... mi... mis amigas llegaban con el marido y yo estaba desnudo ahí, andaba dentro de la casa dando vueltas y mi amiga le decía a su marido: “Juan, anda a buscar el número... de... del hermano para llamarlo y él iba y... ella quedaba sola conmigo y me cerraba la puerta “te voy a hacer un café, te voy a hacer un té algo...” y ellos siempre fueron así...” (Hombre, 57 años, zona centro).

Asimismo, en el ámbito comunitario (barrial) los vínculos interpersonales existentes suelen romperse una vez que las personas experimentan sus primeras crisis (generalmente cuando éstas ocurren en la adolescencia o adultez), dando lugar a una patente situación de exclusión:

¹³¹ Es importante precisar que, en el caso de una entrevista, la familia impedía la participación de la persona con discapacidad mental en la comunidad, lo cual representa una excepción en la muestra analizada.



“Claro. Porque me descompensé, peleaba con la vecina, peleaba con los vecinos. Pero ellos sabían que yo me había enfermado”. (Hombre, 53 años, zona norte).

“Si... que no po’ de que me enfermé que me he excluido un poco de los... de la sociedad como se dice... antes era más amistosa, me juntaba con más gente... me enfermé y la gente desapareció...” (Mujer, 30 años, zona centro).

Por otro lado, la participación en organizaciones comunitarias resulta vital para que las personas puedan reinsertarse en algún círculo social, lo que suele ser evaluado como un aspecto muy positivo en su vida, luego de haber perdido vínculo casi totalmente con el espacio en el que participaba antes del diagnóstico de discapacidad:



“Por eso sigo siendo del Señor, he ido a la iglesia también po. He ido a la mormona, a la evangélica, a esas dos no más. La mormona eh... yo era el brazo derecho del pastor, hacía todo. No sé cómo aprendí, si yo soy una persona con discapacidad, pero estoy bien”. (Hombre, 52 años, zona norte).

4.7. TRAYECTORIAS DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL

Una vez descritas las relaciones e interacciones que establecen típicamente las personas con discapacidad mental en distintas dimensiones de bienestar, se procederá a presentar un análisis más abstracto sobre distintos tipos de trayectorias de vida, tomando como ejes de referencia el grado de inclusión/exclusión social que presentan en distintos puntos de su ciclo vital. Puesto de otro modo, se pretenden distinguir las diversas *trayectorias de inclusión* que las personas con discapacidad mental construyen en función de su participación en esferas sociales relevantes, como las descritas hasta el momento (educación, trabajo, familia, etc.).

Este enfoque de análisis ofrece una perspectiva consolidada del relato por medio del cual las personas reconstruyen verbalmente su propia biografía, lo que favorece la comprensión de lo que implica vivir con situación de discapacidad mental en distintos contextos sociales, culturales y económicos¹³². En detalle, se presentan cuatro perfiles que capturan la mayor parte de la variabilidad en torno a los recursos materiales, las condiciones familiares, los obstáculos, las aspiraciones, las estrategias, entre otros factores que influyen en el desarrollo vital de las personas entrevistadas.

Los perfiles están ordenados en una gradiente que va desde una mayor situación de exclusión social a una de mayor inclusión, con especificidades acordes en cada dimensión del bienestar:

- Trayectoria 1: **Alta exclusión social de origen.**
- Trayectoria 2: **Exclusión social basal profundizada por crisis de salud mental.**
- Trayectoria 3: **Discapacidad mental como principal causa de la exclusión social.**
- Trayectoria 4: **Régimen de internación total (exclusión social extrema).**

En términos de ciclo vital, se dividieron las etapas en infancia, infanto-adolescencia y adultez. La infancia se sitúa como la situación inicial de la persona, en la cual comienza a generar las primeras formas de integración en distintas áreas vitales del quehacer social (con la familia como el punto de partida), y empieza a moldear su personalidad. En la infanto-adolescencia, por su parte, la educación aparece como un área de especial relevancia, en la medida que ejerce las labores más cruciales en materia de socialización (pudiendo entenderse como “normalización” dependiendo del paradigma de inclusión que opere en cada institución). Ya en la adultez, la persona se ve impulsada culturalmente a interactuar con la esfera del trabajo y con la generación de ingresos en general (lo que contempla también los aportes monetarios vía subsidios,

¹³² Las trayectorias de vida planteadas no son completamente verificables empíricamente (no obstante que algunas biografías puedan calzar en mayor medida con ellas), puesto que operan como reducciones conceptuales de la compleja, heterogénea y cambiante realidad social.

por ejemplo), y a intensificar su desenvolvimiento en el ámbito comunitario y su cercanía con los servicios de salud.

a) Trayectoria 1: Alta exclusión social de origen

El primer perfil se caracteriza por presentar una marcada presencia de experiencias adversas en las primeras etapas del ciclo vital, cuyos efectos negativos obstruyen el desarrollo pleno de la persona en distintas dimensiones del bienestar humano. Por lo mismo, las personas identificadas con este perfil presentan una alta exclusión social en su etapa adulta:



“Porque mi papá era solo, era irresponsable, vivía jugando a las carreras, al pool... ve que ahí hay auspicio de juegos, a los dados, a los naipes... y juegan clandestinos, se encierran en una casa a puro jugar cartas por ser... o a jugar a las carreras, o a jugar al pool; siempre mi papá sale al medio día en colación y está en el pool como hasta las cuatro de la tarde y hace todos los días lo mismo (...) Ella era alcohólica [la mamá], drogadicta nunca salió del alcohol y de la droga... el cáncer se la comió. La vi una vez enferma, estaba postrada en una cama llena de bichos, entre medio de las piernas llena de bichos...” (Mujer, 30 años, zona centro).

“Porque le echaron la culpa... que ella también tomaba y nos pegaba a nosotros. Los chismes eran de las vecinas, siempre le pagaba... mi papá le pagaba a mi mamá, era bueno para el copete”. (Hombre, 53 años, zona norte).

En este ámbito, la exclusión social se mezcla con contextos de pobreza o vulnerabilidad socioeconómica, dando como resultado carencias que se profundizan a medida que avanza la edad. En sintonía con lo anterior, se identifican relatos que describen situaciones de abandono y vulneración de derechos fundamentales a edad temprana, siendo uno de los más identificables el derecho a la educación, el cual se expresa en trayectorias educativas interrumpidas:



“Yo estudié... yo estudié en una escuela especial que queda en general Borgoño a donde está la escuela militar para abajo. Y... me... todavía no, no entraba ahí a esa escuela. Estaba en el liceo de hombres y como... empecé a tener problemas, dejé de... cuánto se llama, me echaron de la escuela donde estaba, en ninguna escuela me aceptaban, porque era... era muy... cuánto se llama... muy nervioso, me entiende”. (Hombre, 53 años, zona norte).

“La básica recién, claro. Ahí estaba recién en la básica, y la media la saqué después po. A los 30 saqué la media ya, no pude entrar antes. Y saqué la media a los 40, o sea a los 30 y la básica la saqué como a los 20 y tanto.” (Hombre, 40 años, zona centro).

En este perfil, la sintomatología asociada a los trastornos mentales constituye un factor que -cuando se materializa- refuerza la progresiva exclusión educativa de la persona. Por lo mismo, la exclusión social a la que se ven expuestas las personas cuyas trayectorias son identificadas en este perfil, constituye el telón de fondo sobre el cual la discapacidad mental se expresa. Más aun, la discapacidad mental profundiza la situación de exclusión social basal de la persona, lo cual a su vez afecta negativamente las capacidades de la persona para sobreponerse a sus carencias. En este sentido, las dificultades en el funcionamiento producto de la discapacidad mental, por una parte, y exclusión social, por otra, pueden retroalimentarse mutuamente en un círculo vicioso.

En lo que respecta a la vida adulta, la exclusión laboral aparece como denominador común en las trayectorias agrupadas en este perfil. Cuando las personas efectivamente logran acceder al mercado laboral, la inclusión suele ser deficitaria: actividades de baja calificación, incipiente remuneración, sin seguridad social, y con una marcada intermitencia:



“Llevo hartos meses, pero no sé por qué me pasó eso. Seguramente porque estaba viviendo en un casa yo cerca de... del... del hospital, donde está en colegio Las Américas. Yo me salí de ahí porque debía el arriendo, sino me hubiese quedado ahí. Me salí de ahí y quedé en la calle, y por eso no encontré trabajo, quizás pensaron que iba a hacer otras cosas, no es así. No sé por qué po... no hay po, no hay trabajo. No alcanzo a ser entrevistado en algunas partes, simplemente llevo curriculum y no hay trabajo. Me acordé del arriendo y me dolió al tiro, me llegó hasta a doler la guata”. (Hombre, 40 años, zona norte).

Como suele ocurrir en otras áreas de la vida, la exclusión por periodos prolongados suele aumentar la probabilidad de que se vuelva permanente. En este sentido, se identifican numerosas barreras de entrada, como la falta de referencias que acrediten el buen desempeño laboral de la persona, o en la elaboración de currículums. Asimismo, en este perfil se caracteriza por la mayor cantidad de alusiones a experiencias de discriminación producto de la discapacidad mental, lo cual sumado a condiciones de trabajo como bajas remuneraciones, se convierten en desincentivos que generan una significativa auto-exclusión. No obstante, la auto-exclusión suele estar acompañada de una marcada sensación de frustración, pues se reconoce transversalmente la importancia de trabajar como símbolo de autonomía:



“Sí. Cuesta, cuesta con discapacidades, que pueden incendiar su casa, un día yo quería trabajar en otro lado, que yo sufro esquizofrenia, podía incendiar su casa”. (Mujer, 54 años, zona sur).

“Eh... no sé... pero... Quiero trabajar... no puedo estar toda la vida aquí, salir a trabajar afuera después, trabajar afuera después, no puedo estar todo el día yo. Un día trabajar para afuera, no puedo estar todo el día aquí, hay que trabajar para afuera, buscar tú pega”. (Mujer, 30 años, zona centro).

Lo anterior incide directamente en el precario contexto económico por el que transcurren las trayectorias de vida identificadas con este perfil. Al no poder participar del ámbito laboral, los medios para subsistir suelen provenir de aportes estatales, con escaso aporte por concepto de manutenciones familiares. Por ende, las personas con discapacidad mental suelen presentar una alta dependencia económica y correspondiente falta de autonomía en la administración de los recursos.



“No, mi mamá me la administra, ella la tiene siempre no me la pasa a mí. Porque a lo mejor yo no la sé usar, o se me puede perder”. (Mujer, 41 años, zona norte).

Este perfil refleja -también- uno de los mayores menoscabos en términos de relaciones sociales, como una dimensión del bienestar donde se aprecia más directamente el efecto negativo de los trastornos mentales en la exclusión social. Más precisamente, los relatos asociados a este perfil refieren a la discapacidad mental como la fuente principal del quiebre de sus vínculos interpersonales (familiares y comunitarios en general):



“Mire, la vida me falta más... más amistad. No tengo amigos, tuve amigos... lo que pasa es que yo tomé remedios, me dio otra mentalidad, me recetaron medicamentos, otra mentalidad po. No soy el mismo, las pastillas le cambian la personalidad de uno”. (Hombre, 52 años, zona norte).

“Si... que no po’ de que me enferme que me he excluido un poco de los... de la sociedad como se dice... antes era más amistosa, me juntaba con más gente... me enferme y la gente desapareció...” (Mujer, 30 años, zona centro).

“Mal, ella no... cualquier cosa me pegaba, que el daba vergüenza tener una hija que se transformó...una palabra que todos siempre dicen... loca. Y eso después mis papás me echaron a la calle. Y pasé en la calle como seis o siete meses”. (Mujer, 35 años, zona norte).

En lo relativo al acceso a prestaciones de salud los relatos suelen describir conformidad con las prestaciones recibidas. Al igual que en el resto de los perfiles, es común encontrar entrevistas que indican no haber tenido problemas -en la actualidad- para acceder diligentemente a los centros de salud y a los controles relacionados con su condición de salud mental¹³³ (una vez esta ha sido diagnosticada). Sin embargo, la alta exclusión que presentan las trayectorias de vida clasificadas en este perfil se asocia con una menor participación activa en los procesos de diagnóstico y posterior tratamiento, en comparación a las personas agrupadas en el resto de los perfiles.

Por último, cabe mencionar que también es en este perfil donde puede identificarse con mayor facilidad la falta de acceso a prestaciones en momentos cruciales del desarrollo individual, con consecuencias que perduran a lo largo de todo el ciclo vital. Concretamente, este punto se observa en los efectos de diagnósticos tardíos o equivocados, lo cual genera un efecto dominó en otras áreas como la educacional, la interpersonal o la laboral.



“No sé si me habrán diagnosticado, pero yo cuando chica no sabía qué enfermedad tenía. Cuando grande supe que tenía esquizofrenia leve”. (Mujer, 41 años, zona norte).

En síntesis, este perfil se caracteriza por agrupar trayectorias de vida que han experimentado numerosas y profundas experiencias adversas desde temprana edad, dando lugar a la acumulación de desventajas en la adolescencia y adultez. A su vez, estos problemas vuelven cada vez más difícil dar continuidad a los procesos terapéuticos dirigidos a mejorar el funcionamiento de las personas. En este perfil, la experiencia de discapacidad mental parece ser un accesorio a una vida de vulneraciones que hacen improbable la vinculación plena de las personas a la vida en sociedad.

¹³³ Nuevamente se debe enfatizar que el sesgo propio de la muestra puede sub-representar los casos que efectivamente presentan dificultades para incluirse en el sistema de salud, como así lo reflejan los datos presentados en la caracterización cuantitativa.

b) Trayectoria 2: Exclusión social basal profundizada por crisis de salud mental

Las trayectorias de vida agrupadas en este perfil suelen provenir de contexto de exclusión social más atenuados en comparación al primer perfil. En este sentido, si bien pueden observarse situaciones de pobreza y/o vulnerabilidad socioeconómica, el efecto de estos factores no se refleja de modo tan directo en otras vulneraciones de derechos, aun cuando estas pueden existir en los relatos.

Empezando por la educación, al igual que en el perfil anterior se identifica una marcada exclusión educativa. Sin embargo, esta aparece en etapas más avanzadas de la formación escolar, lo cual se observa en la educación media incompleta¹³⁴ que presentan las personas identificadas con este perfil. Por lo mismo, la regularización de los estudios se vuelve una posibilidad mucho más factible con la participación en programas enfocados en este propósito.

En sintonía con lo anterior, este perfil da cuenta de una exclusión del mercado laboral menos marcada que en comparación al perfil anterior, aunque también se observan contextos de precariedad laboral característicos de las personas con discapacidad mental, lo cual se representa en la informalidad e intermitencia. Asimismo, también es posible identificar trayectorias marcadas por largos periodos de desempleo, aunque la participación de las personas en programas diseñados específicamente para mejorar las condiciones laborales, suele dar como resultado una mejora sustancial en lo que respecta a la inclusión laboral. De todos modos, la baja remuneración continúa siendo una constante en estas trayectorias.



“Trabajaba en una bodega de Sindelen, también trabajé de junior, en una imprenta, trabajé en la uva de temporero, en Pirque”. (Hombre, 51 años, zona centro).

¹³⁴ Usualmente en los años finales de dicho nivel.

La vinculación relativamente más estable con el mercado laboral permite una menor dependencia de pensiones estatales, lo que incide directamente en una mayor sensación de autonomía presente mayoritariamente en los relatos agrupados en este perfil. Por lo mismo, se observa una diferencia en el estándar socioeconómica de estas trayectorias en comparación a la de otros perfiles. No obstante, también se identifica delegación en la administración de los recursos, aunque en menor medida que en otros perfiles y con justificaciones basadas en la comodidad o en la propia dificultad para manejar recursos.



“Sí. Y estoy guardando, y mis papás me están guardando platita para... para mi dieta. Que tengo... ya postulé a la vivienda de SERVIU, y me están guardando 100.000 pesitos, la mitad de mi sueldo para mi... casita, para que compre los muebles, la tele”. (Mujer, 35 años, zona norte).

En cuanto a la creación de vínculos interpersonales, este perfil muestra un proceso de aislamiento muy agudo en el momento cuando se manifiesta la sintomatología asociada a trastornos mentales, dificultades que luego devienen en situaciones de discapacidad. Sin embargo, dichos vínculos pueden reconstituirse con la progresiva participación en programas dispuestos para ello. Además, en este perfil es posible encontrar vínculos intermitentes con familiares que apoyan el proceso de reinserción comunitaria de las personas.



“Ya no...no me junto con nadie... porque yo cambie po’, soy otra persona, la otra vez hable con un ex amigo y le conté que estaba en la calle y ¿cómo? Pero que ¿por qué? Puras huevadas así...” (Mujer, 30 años, zona centro).



"No, lo que pasa es que, si yo no tendrían los remedios que le dije, estaría trabajando, estaría trabajando porque los medicamentos me hacen muy...me adormecen mucho, me... cuánto se llama, me adormecen, la mente... me... no se mantiene, es medio complicado decirlo, porque yo he hablado con la doctora y me dijo la doctora "estai súper bien Jorge", y ella me dio... me iba a cambiarme los... el taller de acá del centro diurno, por el de ella. Y yo le dije que no, que yo estaba bien acá. Porque en las tarde en la casa yo llego y no hago na'. No hago nada y... ahora fuimos a un asado acá po, voy seguido, lo hice yo, con el Jorge, con el Juan". (Hombre, 52 años, zona norte).

En lo que respecta al ámbito de la salud, en este perfil también se identifican opiniones favorables a la atención recibida, y la participación en el proceso terapéutico tiende a ser más activa que en otros perfiles. Asimismo, se detectan discursos que dan cuenta de un mayor conocimiento en torno al trastorno mental experimentado, y discapacidad en general. Congruentemente con los mayores grados de autonomía que se aprecian en este perfil de trayectorias, se observa también un mayor involucramiento en el cuidado de la propia salud (incluso más allá de la salud mental).

c) Trayectoria 3: Discapacidad mental como principal causa de la exclusión social

Las trayectorias agrupadas en el tercer perfil son las más condicionadas por la discapacidad mental, en cuanto a sus posibilidades de inclusión social. Por lo mismo, se diferencia de los dos perfiles anteriores dado que en estos la exclusión socioeconómica de base tendía a ser el factor más gravitante en la trayectoria de inclusión de la persona, con la discapacidad mental como un factor que tendía a profundizar la situación de exclusión. En el tercer perfil, en cambio, los relatos dan cuenta de una relación más directa entre la discapacidad mental y la exclusión social, en gran medida como consecuencia de la incapacidad del entorno para garantizar facilitadores y otros mecanismos de inclusión en las distintas esferas del bienestar. En términos simples, este tipo de trayectorias es el más propiamente marcado por la experiencia de la discapacidad mental, y menos por la precariedad socioeconómica y otros tipos de situaciones adversas en otras esferas de la vida.

En el plano educativo se aprecian trayectorias interrumpidas en los años finales de la educación media o incluso en la educación superior, como resultado de la expresión de los trastornos mentales. Por lo mismo, un tratamiento oportuno y apropiado suele permitir una reinserción relativamente rápida y efectiva. Considerando que las trayectorias educativas condicionan en gran medida las posibilidades de inclusión laboral en la adultez, trabajar sobre este aspecto resulta crucial para mejorar la autonomía en etapas sucesivas del ciclo vital.

En el ámbito laboral es posible observar trayectorias laborales más estables en comparación al resto de los perfiles. En este aspecto, las personas clasificadas en este perfil suelen insertarse en trabajos durante periodos más prolongados, y la intermitencia es reducida al mínimo gracias a los programas de intermediación laboral. Una inclusión laboral efectiva también se traduce en una menor vulnerabilidad, aunque usualmente no logra traducirse en mayores remuneraciones (tienden a estar cercanas al mínimo).



“En Rostros Nuevos hice unos talleres de capacitación y después empecé a trabajar en una empresa que fue a pedir gente para allá en el taller. Y me dieron la posibilidad de, estuve como 9 años trabajando en esa empresa...” (Hombre, 53 años, zona centro).

De todas formas, la vinculación más estable con el mercado laboral posibilita una mayor autonomía socioeconómica, en la medida que los ingresos autónomos son complementados con pensiones por invalidez. En virtud de lo anterior, este perfil refleja la mayor autonomía financiera en comparación al resto, lo cual se expresa también en un mayor involucramiento en la administración de los recursos personales (gastos fijos y variables, junto con prácticas de ahorro).



“Entrevistadora: ¿No duermes acá?”

Entrevistado: Duermo acá, pero estoy en situación calle. Estoy postulando para una... en situación calle, estoy postulando para una vivienda sí que trae el SERVIU, que te piden 850.000 y eh... o sea... cómo se dice...

Entrevistadora: Subsidio.

Entrevistado: Subsidio, postulando tengo todo el tema, tengo todo eso... estoy al tanto de eso. Quiero postular a una vivienda, pero cuando entre a trabajar. Trabajando se me abren las puertas para la vivienda, puedo trabajar y juntar plata porque son 850.000”. (Hombre, 40 años, zona centro).

En torno a los vínculos interpersonales, tanto la aparición de la sintomatología asociada a los trastornos mentales como los episodios de crisis suelen traer consigo un debilitamiento de los lazos familiares y comunitarios. De modo consistente con la mayor inclusión educacional y laboral que presenta este perfil, las crisis suelen significar también el quiebre con los vínculos mantenidos con compañeros de estudio o de trabajo. No obstante, este perfil se distingue del resto por la permanencia del apoyo familiar, que posibilita un desarrollo de la autonomía individual considerablemente más sustantivo en comparación a otras trayectorias de vida. Esta situación da cuenta del impacto crucial que ejerce el entorno en la inclusión de las personas con discapacidad mental.



“Sí, conversamos hartito. Converso hartito con mi mamá, mi papá. Antes no conversábamos po, porque tengo un hermano que lleva la batuta en la casa y... tiene 49 años y yo tengo 52. Él trabaja en la mina del cobre y a él le dan más confianza que a mí po. Entiende... él trabaja, en la casa cocina a veces, hace todo. Y yo estoy a cargo de mi mamá, mi mamá tiene cáncer y yo estoy a cargo de ella. Y yo... voy al CAN, a buscarle los remedios, la acompaño, voy al hospital a buscarle hora, voy al centro a comprarle los remedios, pido hora, todo yo”. (Hombre, 52 años, zona norte).



"No, no me gustaría dejar a mi mamá sola, soy muy necesaria y me siento bien con ella, sí, si yo le pido permiso para ir a cortarme el pelo o ir a dar una vuelta al parque ella me lo da. Claro, si ella quiere salir también sale, hoy día me fue ella a buscar los remedios al hospital porque yo estaba trabajando, ahí del consultorio". (Mujer, 46 años, zona centro).

Además, las entrevistas agrupadas en este perfil dan cuenta de la mayor conformidad con el acceso a los servicios de salud, lo cual se expresa en una valoración positiva de la atención recibida, y en una declarada mejoría en la calidad de vida una vez que se ha dado con el tratamiento correcto. Esta situación también es el resultado de un mayor involucramiento en el proceso terapéutico, en comparación al resto de los perfiles:



"Sí, nunca he tenido ningún problema incluso a veces yo cuando me sentía mal no iba... no iba... tenía hora pa' tal fecha y no iba, después a la semana siguiente me sentía bien, iba y ningún problema me... al tiro me hacían un cupo y me decían: "¿Puede venir en la tarde? Y lo atendemos" Nunca he tenido problemas, no sé po' en ningún..." (Hombre, 57 años, zona centro).

"Ninguna crisis, ya, pero la doctora ya me dio el alta pero... me sigue diciendo Jorge tú, ahora la última me tocó el 17 de este mes, no del mes pasado, yo le dije doctora, yo estoy bien pero me canso un poco. Porque ella sabe que me falta más... más efecto en las pastillas también, más activación un poco. Que llegue más fuerza al pensamiento, para pensar mejor, eso pensaba yo". (Hombre, 52 años, zona norte).

La recepción de una terapia apropiada permite atenuar la pérdida de funcionamiento, lo cual posibilita que la persona se desarrolle en otras áreas del bienestar individual, en ámbitos que van desde lo más trascendente como la inclusión laboral, hasta actividades tan cotidianas como la higiene y el cuidado de la salud física.



“No sé si venga mañana porque tengo que ir al dentista y al hospital nuevo, me van a sacar una muela. La muela del juicio, esta, así que no sé si pueda venir mañana o no”. (Mujer, 41 años, zona norte).

d) Trayectoria 4: Régimen de internación total (exclusión social extrema)

El último perfil engloba a aquellas personas que se encuentran en un régimen de internación hospitalaria total. La incipiente información que fue posible extraer de las entrevistas realizadas a quienes se encuentran viviendo en esta modalidad de cuidado describe una exclusión prácticamente total de la vida en sociedad, ejemplificado con la pérdida extrema de la autonomía, y una alta dependencia económica de figuras externas (pensiones de invalidez y asistencia económica que entregan las instituciones hospitalarias).

Más allá de la dificultad para conseguir testimonios por parte de las personas entrevistadas, en algunos casos fue posible obtener percepciones en torno a la propia condición de salud:



“Veo visiones, es que yo en la cabeza mía veo visiones. Veo personas adentro. Un día hicieron una secta... secta del mal, con satanás. Vine y entre así, me paré allí adentro, para allá estaba una galla con esta acá eh... tiras blancas acá, en la vi yo y me fui a sentar... y ahí no sé, no supe más de mi vida, no se salía ahí, no tengo idea porque me llegué a dormir en eso y... se metieron unas personas y la Fabiola se metió, ella me pegó la esquizofrenia”. (Mujer, zona norte).

“Nací con epilepsia, nací con epilepsia...” (Mujer, 34 años, zona sur).

“Llegué a vivir como... es que lo que pasa que yo tomo pastillas, me quería quitar la vida y quería descansar en paz y... me tome un palo de pastilla aquí y... y... con agua, con agua, con agua, y después quería enterrarme un cuchillo pa' cazar al... y le quité la vida y no había cuchillo, entonces, entonces como no hay cuchillo... obligado a acostarse a dormir

pues y... entré mareado por las pastillas sí, está todo cerrado, está la puerta cerrada, la ventana cerrada, todo. Entonces, entonces llegó la ambulancia... y llegó la ambulancia, echó la puerta abajo ahí... y... y me sacó a mí casi, casi casi para el otro lado.” (Hombre, 23 años declarados, zona norte).

Esté presente o no el reconocimiento de la gravedad que reviste el trastorno mental experimentado, los relatos usualmente dan cuenta de contextos vitales marcados por una profunda tristeza vinculada al abandono y/o maltrato.



“Entrevistador: Ya... ¿Y cómo era estar en el SENAME? ¿Qué se acuerda usted de eso?

Entrevistado: No que... igual triste, era triste ahí po’... era triste, triste... triste, llorando... (Hombre, zona centro).

“Mi mamá tampoco, así no más... si algo me pasa le da lo mismo. Les da lo mismo, si respiro o no. No me dan nada... amor... no pasa nada”. (Hombre, 23 años, zona norte).

“A mí me maltrataron mucho en mi familia...” (Hombre, 70 años, zona centro).

En términos de expectativas, los relatos dan cuenta de un anhelo por haber contado con un mejor acceso a la educación, la cual ciertamente fue negada por las deficiencias que produce el trastorno mental, pero también por la falta de facilitadores proporcionados por el contexto familiar, comunitario e institucional en los que se desenvuelve la persona.



“Si po, estudiaría en la escuela. Nunca estuve en una escuela, nunca estuve en una escuela. Nunca, nunca me llevaron a la escuela” (Mujer, 70 años, zona sur).

Los discursos analizados dan cuenta de diversas formas mediante las cuales las personas con discapacidad mental interactúan con espacios culturalmente relevantes, como la educación, el trabajo o la familia. Tal como ha sido desarrollado desde hace décadas por el paradigma de la integración comunitaria, el grado de participación social condiciona en gran medida el logro de las personas en dimensiones fundamentales de su bienestar: estado de salud, autonomía financiera, autoestima, entre otros ejemplos. El resultado del proceso de inclusión social se ve influido tanto por la capacidad individual, como por distintas fuerzas sociales (familia, comunidad e instituciones) que pueden atenuar los efectos de las deficiencias que generan los trastornos mentales. En sintonía con lo anterior, las distintas trayectorias presentadas en este capítulo reflejan distintas maneras de experimentar la discapacidad mental, cuyas limitaciones en la participación social depende en gran medida de otras experiencias adversas y apoyos con los que cuentan las personas.

Considerando que la población de este estudio son las personas con discapacidad mental que se encuentran en situación de pobreza o vulnerabilidad socioeconómica, es importante notar cómo la posición que las personas ocupan en la estructura social (es decir, ubicándose en distintos estratos socioeconómicos) condiciona -pero no determina- la capacidad de las personas para abordar su situación de discapacidad. Esto significa que el contexto socioeconómico representa un escenario dentro de las cuales las personas con discapacidad mental actúan, el cual dispone obstáculos que dificultan -pero no necesariamente restringen inevitablemente- la participación en espacios sociales relevantes. En otras palabras, la discapacidad mental no opera disociada de la exclusión social a la base de las condiciones de vida de la persona.

En consecuencia, los síntomas de un trastorno mental en muchos casos amplifican la situación de exclusión previa, aunque no pareciera constituir en todas las trayectorias de vida el factor más gravitante en lo que respecta a la exclusión social. Como ejemplo de esto, en general las entrevistas que describen una ausencia de graves vulneraciones en la infancia, también declaran experimentar una menor exclusión social en comparación a las trayectorias de vida que desde temprana edad acumulan graves vulneraciones en dimensiones cruciales del bienestar. Por lo mismo, es esperable que los resultados del proceso terapéutico sean más exitosos cuando se toma en consideración la amplia gama de restitución de los derechos vulnerados en la biografía de la persona.



Conclusiones

La discapacidad mental en Chile representa un problema complejo en numerosos sentidos.

En **primer lugar**, esta población es sumamente heterogénea, lo que en términos de políticas públicas y modelos de intervención significa responder con medidas apropiadas para cada perfil. En términos abstractos, es posible identificar personas con diversas características que se intersectan con la discapacidad mental, creando distintas situaciones de desventaja. Por ejemplo, la situación de calle representa en sí misma una profunda vulneración de múltiples derechos humanos, que se intensifican considerando que suelen presentar múltiples trastornos mentales (como esquizofrenia, depresión, u otras enfermedades asociadas al consumo problemático de alcohol y otras drogas). Además, la discapacidad mental distingue entre los trastornos de tipo cognitivo-intelectual y los de tipo psíquico (o psicosociales). Las posibilidades de generar trayectorias inclusivas en cada dimensión del bienestar también se ven condicionadas por las características de cada diagnóstico de salud, el género de la persona, la etapa del ciclo vital que cursa, las trayectorias de vida, y otras características que generan diferentes necesidades de rehabilitación, influyendo en la intensidad del tratamiento farmacológico y frecuencia de las sesiones terapéuticas, en la probabilidad de experimentar mayores crisis y de mayor gravedad, en la capacidad de la persona por involucrarse activamente en su terapia, entre otros ejemplos. Como se detalla en el siguiente párrafo, lo anterior se complejiza al considerar el rol de la pobreza y la exclusión social en el acceso de las personas con discapacidad mental a los servicios de salud, y apoyos tan pertinentes como oportunos.

En **segundo lugar**, la presencia de barreras o facilitadores socioeconómicos, familiares y comunitarios en general¹³⁵, incide sustancialmente en las trayectorias de inclusión -o de exclusión- de las personas con discapacidad mental. Tal como plantean el Modelo Biopsicosocial de la discapacidad y el Enfoque de Determinantes Sociales de la Salud, el entorno en el cual nacen, se desarrollan y envejecen las personas influye en su capacidad para revertir las limitaciones funcionales que producen sus deficiencias y/o limitaciones, lo cual se corrobora especialmente en las narrativas de las personas entrevistadas en el marco del presente estudio.

¹³⁵ E incluso espaciales, considerando que la distancia entre el lugar de residencia y centros urbanos es crucial en las posibilidades de participación social de las personas.

Por medio del análisis de las entrevistas de personas con discapacidad mental se identificaron cuatro perfiles en base a sus distintas situaciones de inclusión/exclusión, y a la interacción de los trastornos mentales con dichos factores: (1) alta exclusión social de origen, en el cual la pobreza y vulnerabilidad socioeconómica suele ser aguda y, por lo mismo, suele reforzar los efectos negativos de las patologías mentales en la exclusión social; (2) exclusión social basal profundizada por crisis de salud mental, en el que la precariedad del entorno es más leve que en el ejemplo anterior, pero en el que los gravedad de los trastornos mentales cumple un rol más protagónico como causa de la exclusión social; (3) discapacidad mental como principal causa de la exclusión social, perfil en el cual la experiencia de la discapacidad mental es más gravitante en la exclusión social en comparación a los anteriores; y régimen de internación total como una forma extrema de exclusión “dentro” de los recintos hospitalarios, en la que incluso resulta difícil ponderar los efectos de la pobreza (junto con otras graves vulneraciones a los derechos fundamentales provenientes del entorno) y las consecuencias de los propios problemas de salud.

Los perfiles de trayectorias de vida elaborados a partir del análisis cualitativo permiten distinguir, de modo exploratorio, el impacto de las experiencias adversas¹³⁶ en el desarrollo de capacidades e inclusión en esferas socialmente relevantes. No obstante, también es posible identificar narrativas que describen el efecto positivo de ciertos factores externos al individuo¹³⁷, lo cual reafirma las bases del Modelo Biopsicosocial de la discapacidad: el efecto de las deficiencias corporales o mentales en la funcionalidad puede ser amplificado, atenuado o incluso anulado por el entorno de la persona. Por lo mismo, prevenir o revertir el desarrollo de trayectorias de exclusión es una posibilidad tangible a través de las políticas públicas adecuadas, especialmente cuando se interviene desde la infancia. Desde esta perspectiva, los regímenes de internación total continúan siendo una realidad que debe ser minimizada,

¹³⁶ Como se ha mencionado anteriormente: pobreza y vulnerabilidad socioeconómica, familias sin capacidades para abordar la situación de discapacidad de uno de sus miembros, lejanía de la vivienda centros urbanos, entre otros ejemplos.

¹³⁷ Por mencionar algunos: diagnósticos oportunos y tratamientos terapéuticos adecuados, tutores involucrados que estimulan su autonomía y participación, o entornos comunitarios receptivos y abiertos a las personas con discapacidad.

considerando que tanto personas expertas entrevistadas como las personas con discapacidad mental dan cuenta sobre las difíciles condiciones de vida de quienes viven en recintos hospitalarios, y reconocen los masivos beneficios de las alternativas comunitarias.

Ahora bien, el entorno social incluye tanto el ambiente social más próximo a la persona (familia y vecinos), como el contexto institucional que regula el cumplimiento de sus libertades y el acceso a bienes fundamentales. Estas dimensiones suelen distinguirse bajo el rótulo de *redes informales* y *redes formales*¹³⁸, respectivamente. La presencia de elementos que estimulan la autonomía es fundamental ambos niveles, lo que en el ámbito de las redes informales más próximas a la persona con discapacidad mental, se traduce en informar a las familias sobre los trastornos mentales y las implicancias de la discapacidad, además de motivarlas a ser activas en el desarrollo de capacidades e instruir las para asegurar una adecuada contención en escenarios de crisis.

Como fue descrito en diversos apartados del presente documento, las familias suelen ser mencionadas como un factor que puede favorecer en gran medida el desarrollo de las personas con discapacidad mental, pero también como una figura capaz de afectar su autonomía. Lo anterior se expresa en prácticas de marginación por parte del núcleo familiar hacia el miembro con discapacidad mental, en ocasiones apartándolas de otros familiares u ocultándolas de su comunidad vecinal, así como influenciando su exclusión de espacios como la educación o el trabajo. Sin embargo, es fundamental considerar las familias tienden a verse sobrepasadas con las labores adicionales de cuidado que requieren las personas con, así como con la incertidumbre y volatilidad de su comportamiento en momentos de crisis. Esto, sumado a los contextos de pobreza multidimensional y a la falta de herramientas terapéuticas, da como resultado conductas que involuntariamente perjudican la participación social de quienes se encuentran a su cuidado. Por lo mismo, se requiere disponer de mecanismos que aseguren tanto la difusión de información como de capacitación técnica a los cuidadores, además de garantizar condiciones idóneas de cuidado desde un punto de vista económico, implementos técnicos y condiciones la vivienda.

¹³⁸ En conjunto conforman las denominadas redes de apoyo comunitarias.

Como plantean el Enfoque de Tratamiento Asertivo Comunitario y la Rehabilitación con Base Comunitaria, los vínculos filiales son cruciales para crear y mantener potenciales vínculos con la comunidad vecinal. Estos permiten canalizar ayuda material, soporte emocional, y la integración de la persona con discapacidad mental a instancias de interacciones que favorecen la adquisición de percepciones culturales y pautas de comportamiento culturalmente aceptadas. Por lo mismo, este tipo de vinculación suele ser muy valorada por las personas con discapacidad mental, aunque suele ser difícil de establecer y tiende a romperse fácilmente por razones ligadas a la estigmatización, descontrol durante episodios de crisis, y falta de información sobre la complejidad de cada trastorno mental. Al igual que sucede en el caso de las familias, las comunidades y barrios son un espacio estratégico donde muchos de los soportes desde la política pública y las organizaciones sociales se hacen más efectivas, razón por la cual requieren ser adecuadamente informadas sobre las características y particularidades de las personas con discapacidad mental, de tal modo que los entornos vecinales se muestren comprensivos y atentos a las necesidades de esta población.

En lo que respecta a las redes formales o institucionales, resulta innegable que Chile ha sofisticado de manera sostenida sus estructuras y mecanismos orientados a abordar la discapacidad mental. Como ejemplo de esto es adecuado mencionar el progreso desde la Ley 19.284 (de 1994) que fundó FONADIS, hasta el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría del año 2000, el cual dio un giro más notorio hacia el enfoque comunitario. Sobre esto, la aparición de servicios de atención primaria orientados para abordar problemas de salud mental, los COSAM, representa un notable avance en la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad mental. De igual modo, la posterior Ley 20.422 que crea SENADIS y adopta los conceptos promovidos por la CIF, supone un paso notable en la actualización de la institucionalidad chilena de un modo acorde a las necesidades actuales de la población con discapacidad mental. Finalmente, el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría 2017-2025 realiza un certero diagnóstico en lo relativo al –históricamente- bajo gasto público en el ítem de salud mental, y visibiliza de modo explícito el rol que ejerce tanto la desigualdad como la pobreza en la prevalencia de este tipo de problemas de salud, lo cual representa una

vulneración al principio de igualdad y no discriminación promovido en el marco de los derechos de las personas con discapacidad mental. Junto con lo anterior, el documento describe vacíos a nivel institucional como la falta de un cuerpo normativo integrado en el ámbito de la salud mental, la necesidad de actualizar y adecuar los manuales de trabajo en los establecimientos de salud, el vacío de servicios de apoyo específicos para distintas etapas del ciclo vital, y la persistencia leyes inconsistentes con el reconocimiento pleno de los derechos de las personas con discapacidad mental: la interdicción por demencia, y la aplicación de tratamientos irreversibles como la esterilización involuntaria¹³⁹.

Las entrevistas realizadas a actores sociales relevantes en esta materia (académicos, representantes de organizaciones de usuarios y/o familiares, funcionarios del Estado con expertise en el tema, profesionales de programas sociales o de salud), por su parte, ponen énfasis en la ausencia de un enfoque intersectorial como un déficit que influye considerablemente en la calidad de los servicios ofrecidos. Cabe recordar que la falta de integración es identificada por la teoría como una barrera al acceso de servicios oportunos y pertinentes, puesto que produce descoordinación, incongruencia en los enfoques de trabajo, asimetrías en la gestión de recursos, entre otros problemas que atentan contra el desarrollo de trayectorias inclusivas. Asimismo, los expertos señalan la educación para NNA con discapacidad mental y la precaria situación que vive esta población en residencias de protección, como dos problemas que impactan a temprana edad y, por ende, generan efectos que pueden limitar la participación social¹⁴⁰ de las personas a lo largo de su ciclo vital. Por lo mismo, siendo consistentes con el Modelo Biopsicosocial de la discapacidad y el enfoque comunitario de intervención, la exclusión social de las personas con discapacidad implica necesidades que van más allá de simplemente estimular su

¹³⁹ Prohibidos en contextos de hospitalizaciones forzosas y -en cualquier contexto- para los NNA a través de la Ley 21.331, pero coexistiendo aun con los artículos 15 y 24 de la Ley 20.584.

¹⁴⁰ Sobre esto último, el análisis cuantitativo revela brechas en el involucramiento cívico de las personas con discapacidad mental, lo cual se expresa en una menor participación en votaciones populares y en organizaciones sociales. Resulta preocupante que la falta de participación social en ambos casos se deba a problemas ligados al estado de salud de las personas, lo que revela la ausencia de facilitadores eficaces en este ámbito. Incluso, cabe recordar que la interdicción por demencia suspende el derecho a sufragio.

funcionamiento a través de terapias de rehabilitación, implicando también la protección y promoción de derechos como la educación, el trabajo, la vivienda, entre otros ejemplos que vuelven relevante contar con un sistema de protección social que incorpore las particularidades de los hogares con personas con discapacidad (tanto física como mental). Esto incluye considerar todos los ámbitos sectoriales que puedan aportar a la inclusión de esta población, incluyendo también las políticas elaboradas en dichos ámbitos.

En **tercer lugar**, esta población experimenta déficits de inclusión en numerosas dimensiones del bienestar. Por lo mismo, aunque existen políticas públicas que pueden impactar de manera transversal en estas esferas (como las de sensibilización orientadas a cambiar las percepciones culturales, por ejemplo), cada ámbito social requiere del diseño de medidas específicas para las necesidades que se desprenden de él.

En el ámbito de la salud, en la mayoría de las entrevistas analizadas a personas con discapacidad mental, se constata que los diagnósticos fueron realizados en etapas tardías del ciclo vital, lo que refleja la ausencia de tratamientos en fases claves para el desarrollo de las capacidades humanas. Este tipo de consecuencias se observan, por ejemplo, en las trayectorias escolares interrumpidas, las cuales se identifican tanto en los datos estadísticos como en los relatos de las personas entrevistadas. En consecuencia, los efectos negativos de la falta de diagnósticos oportunos se expresan en numerosas otras dimensiones (como en dificultades para insertarse laboralmente, o en la creación y mantención de vínculos interpersonales), en la medida que se generan deficiencias difíciles de revertir en la adultez. Por otra parte, si bien las entrevistas no dieron cuenta de dificultades en el acceso a servicios de salud¹⁴¹, el análisis cuantitativo sí lo hizo. En comparación a la población sin discapacidad mental, las personas con discapacidad mental reportan mayores problemas para llegar a las consultas, para conseguir una cita, en la entrega de medicamentos, entre otros ejemplos de barreras que se interponen al acceso a servicios de salud, y con ello, a la posibilidad de dar continuidad a sus tratamientos. Por último, en muchos casos es común un bajo

¹⁴¹ Probablemente, porque se seleccionó para la muestra a personas entrevistadas vinculadas con programas sociales y de salud que los conectan con las redes de salud en general.

involucramiento de la persona en el proceso terapéutico mismo, lo cual obedece a una mezcla de factores que merman su autonomía, tales como la percepción de que no es un asunto importante o que no se es capaz de comprender a cabalidad el tema; la consideración por parte de los servicios de salud de que no es necesario involucrar al paciente en su tratamiento; la falta de herramientas de sus cuidadores (madres en la mayoría de los casos); entre otras razones. Si bien es completamente legítimo que una persona prefiera delegar la mayor parte -o la totalidad- de los aspectos relacionados con su tratamiento, la toma de decisiones corresponde a un ámbito fundamental para el desarrollo de la persona, permitiéndole conducir su vida en base a sus propias expectativas, intereses, preferencias, y anhelos. Por lo tanto, es fundamental su estímulo por parte del entorno tanto familiar como institucional.

En el espacio educativo, las trayectorias escolares interrumpidas se articulan con un profundo deseo por haber contado con más y mejor educación, como lo describe el análisis cualitativo. Asimismo, la atribución de la exclusión educativa a la voluntad personal (es decir, se entiende como una "autoexclusión") esconde dos aspectos que deben ser considerados: la presencia de barreras en el espacio educativo que desincentivan la inclusión, prácticas cotidianas de marginación, bullying, inadecuación de los procesos pedagógicos, entre otros ejemplos que generan conductas adaptativas como la autoexclusión del sistema educativo. Asimismo, la familia también puede actuar como un factor que inconscientemente refuerza la exclusión en este plano (al no contar con las herramientas y los apoyos adecuados), a través de acciones tendientes a proteger a la persona con discapacidad de los potenciales abusos que puede experimentar en los establecimientos educacionales, o bien por una subvaloración del impacto que puede tener la educación formal en el futuro de la persona. Nuevamente, los valores y creencias de una familia pueden llevarla a tomar acciones que a corto o largo plazo pueden dar lugar a situaciones de exclusión social. Como se planteó en el apartado teórico, la falta de información y conocimiento por parte de las familias se explica en gran medida por deficientes políticas públicas al respecto. En este sentido, es rol del Estado y de la sociedad civil organizada la difusión de información y la entrega de herramientas para que los núcleos familiares velen por el cumplimiento de los derechos de las personas con

discapacidad, ya sea física o mental¹⁴². En caso contrario, aunque estas conductas sobreprotectoras pueden surgir desde su propia experiencia, constituyen una barrera que obstruye el acceso de las personas a bienes y servicios fundamentales, con consecuencias -nuevamente- difíciles de revertir una vez alcanzada la madurez. En virtud de lo anterior, cabe destacar que la pobreza de origen suele ser un factor determinante en la capacidad de las familias para apoyar de manera efectiva el tratamiento de sus integrantes con discapacidad mental, lo que impacta también en la inclusión educativa. De igual modo, esta situación tiende a estar más marcada en regiones y sectores rurales.

En el ámbito del trabajo, la mayor parte de las personas con discapacidad mental se encuentran excluidas del mercado laboral, lo que se refleja en una alta tasa de inactividad en comparación a la población sin discapacidad mental. La marcada exclusión laboral en las trayectorias de vida no solo refleja los mismos patrones de autoexclusión descritos en el ámbito educacional (es decir, como respuesta adaptativa ante posibles experiencias de discriminación, o como desconfianza en torno a las propias habilidades para desempeñarse), sino que también se añade el desconocimiento que tienen algunas personas con discapacidad mental (y sus familias) sobre las regulaciones que establece la Ley de Inclusión Laboral en materia de sueldos y compatibilidad con la recepción de pensiones de invalidez. En este sentido, la posibilidad de perder las pensiones desincentiva la incursión de algunas personas con discapacidad al mundo laboral, lo cual responde en gran medida a un desconocimiento sobre las restricciones que introduce la Ley, lo que en última instancia refleja la falta de mejores medidas para informar a los principales destinatarios de dicha legislación. Por otro lado, la inclusión laboral en la gran mayoría de los casos toma la forma de una inclusión deficitaria: empleos de muy baja calificación, sueldos por debajo del mínimo, trabajos con contrato a plazo fijo o sin contrato, entre otros ejemplos. Además, quienes logran insertarse laboralmente suelen hacerlo al alero de una organización abocada a mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad, lo cual demuestra la dificultad que presenta esta

¹⁴² Asimismo, pese a los avances en materia de inclusión educativa, las escuelas no suelen ser lugares preparados para asegurar la inclusión de los NNA, como es revelado en las entrevistas.

población para participar en el mercado laboral en igualdad de condiciones con el resto de la población. Las trayectorias laborales, por lo mismo, suelen ser altamente inestables e interrumpidas, lo que genera situaciones de frustración que deterioran la autoestima de las personas con discapacidad mental.

No obstante lo anterior, tanto en la evidencia cualitativa como en los antecedentes de encuentros que han sido realizado en los últimos años en el país, dan cuenta que las personas con discapacidad mental adjudican un rol importante al trabajo como mecanismo de integración social. Esto se relacionar también con una posibilidad de alcanzar mayor autonomía económica al disponer de ingresos propios y complementarios a lo recibido por concepto de pensiones (PBS, Invalidez, Vejez), así como con conocer a otras personas fuera del ámbito familiar o comunitario. Sin embargo, los resultados del presente estudio retratan justamente lo contrario: producto del tránsito de muchas de las personas con discapacidad mental por trayectorias de exclusión social, se observa una alta dependencia de las pensiones, y una significativa delegación en lo que refiere a la administración de sus recursos personales. Nuevamente, este vacío en la toma de decisiones responde a desconfianza en las propias habilidades mezclada con el paternalismo de algunos tutores en la conducción de la propia vida. Aunque la independencia económica puede no ser una realidad probable en muchos casos (considerando el alto costo de la vida y las bajas remuneraciones), la posibilidad de gestionar los propios gastos también es parte del desarrollo integral de las personas, puesto que la libertad económica permite acceder a bienes acorde a nuestros gustos individuales, satisfacer directamente necesidades amparadas en el marco de los derechos humanos, facilita espacios de socialización, y en consecuencia cumple un rol importante en la formación identitaria.



Palabras finales

Aunque en las últimas décadas Chile ha mostrado importantes avances en materia de inclusión y protección social de las personas con discapacidad, entre los que destacan la ratificación de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad el año 2008, la promulgación de la Ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad el año 2010, la Ley 21.015 que incentiva la inclusión laboral (2017), ley de protección de los derechos entre otras iniciativas legislativas, las brechas existentes son aún significativas y preocupantes respecto de las personas con discapacidad mental. Estas brechas se expresan de manera transversal hacia este grupo de ciudadanas y ciudadanos, más son particularmente urgentes de resolver, respecto de personas que viven situaciones de pobreza y vulnerabilidad, ya que dificultan o, abiertamente, impiden romper con esta doble exclusión, dada por la discapacidad mental y su situación de pobreza y exclusión social. Tal como ha sido señalado en las conclusiones del presente estudio, las dimensiones de bienestar que afectan sus trayectorias inclusivas refieren a múltiples aspectos que debieran ser abordados.

De acuerdo al desarrollo y conclusiones de este estudio y en coherencia con las obligaciones generales adquiridas por el Estado de Chile con la ratificación de la convención de derechos para personas con discapacidad, como Hogar de Cristo se plantean a continuación una serie de desafíos y propuestas para avanzar en la inclusión social las personas con discapacidad mental y sus familias, que permitan mejorar su bienestar y calidad de vida:

1.- DERECHO A LA IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN¹ Y EL DERECHO A IGUAL RECONOCIMIENTO COMO PERSONA ANTE LA LEY²

Una de las obligaciones generales contrae el estado chileno con la ratificación de la convención, es examinar y revisar la legislación correspondiente a esta población avanzando en la armonización normativa vigente a estándares internacionales. Aún coexisten en Chile, cuerpos legales cuyo lenguaje jurídico y social requiere una readecuación, pero más grave aún, dificultan de manera importante el cambio de paradigma que la convención promueve desde un estándar de derechos, reconociendo al protagonismo y participación activa de las personas en aquello que les involucra³

En este sentido, un importante e impostergable desafío es **contar con mecanismos de apoyo graduados para la toma de decisiones y pleno ejercicio de sus derechos, consagrando su autonomía**⁴. Distintos países han sustituido la interdicción por distintos sistemas de apoyo al ejercicio capacidad jurídica, basados en un enfoque de derechos y en el concepto de ajustes razonables, que sugiere la adaptación de las condiciones del entorno social a las capacidades, necesidades y expectativas de las personas con discapacidad mental, teniendo como norte el principio de igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de su vida particularmente, ante la ley.

El desarrollo de modelos basados en una lógica de apoyo o asistencia en la toma de decisiones, mediante la implementación

¹ CIDPCD Art. 5. Los Estados Partes deben prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad. Las personas con discapacidad tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida, lo que exige a los Estados Partes adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables. Esas medidas no se consideran discriminatorias.

² CIDPCD Art. 12. Las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, entre otras cosas para adoptar decisiones, heredar bienes o tener acceso a préstamos bancarios. En ciertas circunstancias el Estado tiene la obligación de prestar apoyo y asistencia a las personas con discapacidad en la adopción de decisiones y el ejercicio de su capacidad jurídica.

³ Por ejemplo, Ley 18.600.- Establece Normas sobre Discapacitados Mentales.

⁴ Actualmente, se encuentra en primer trámite constitucional un proyecto de ley para eliminar la discriminación en contra de personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial, y consagrar su derecho a la autonomía (Boletín N° 12441-17).

de los ajustes necesarios, favorece la independencia y la autonomía de las personas con discapacidad mental, aspectos que son fundamentales para encontrar los equilibrios necesarios. Avanzar en el reconocimiento de la diferencia como un valor aportado por cada persona implica contemplar medidas personalizadas que consideren los funcionamientos individuales. Dichos ajustes se definen como las medidas de adecuación del ambiente físico, social y de actitud frente a las barreras que encuentran las personas con discapacidad mental para su plena inclusión. Entonces, de forma eficaz y práctica, sin que suponga una carga desproporcionada, estos ajustes facilitan la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos (Ley 20.422).

2.- DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA INTEGRIDAD DE LA PERSONA⁵ Y DERECHO A SALUD⁶

El cuidado y protección integral de la salud -entendida no solo como la ausencia de enfermedad- requiere de una respuesta de política pública, del Estado, incluyendo de manera central a la salud mental. Porque invertir en salud y, particularmente, en salud mental, es una decisión política.

La evidencia indica que existe una alta prevalencia de problemas de salud mental en las poblaciones y sectores más pobres y excluidos. Las personas y familias en situación de pobreza que se ven enfrentadas a más dificultades de vida, tienen mayor riesgo de presentar un trastorno mental, con bajo acceso a tratamientos y apoyos oportunos y de calidad. Esto representa un factor adicional de vulnerabilidad ya que está comprobado que cuando las personas con discapacidad mental y sus familias no cuentan con acceso a tratamientos y apoyos oportunos de calidad, se empobrecen aún más.

⁵ CIDPCD Art. 17. Los Estados Partes deben proteger la integridad mental y física de la persona.

⁶ CIDPCD Art. 25. Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder en condiciones de igualdad a una atención de salud de la misma calidad y a los mismos servicios de salud que los demás, y los Estados Partes deben adoptar todas las medidas apropiadas para velar por que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. La atención de salud se prestará sobre la base de un consentimiento libre e informado.

Para avanzar en este desafío, se requiere de al menos las siguientes acciones:

Implementación efectiva del Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025 y su correspondiente Plan de Acción 2019-2025, abordando y resolviendo las brechas identificadas en el mismo, por ejemplo, en temas de recursos humanos, equipamiento e infraestructura, brechas y compromisos relativos a la atención de salud mental dirigida a niños, niñas y adolescentes (expresamente señalados en el Acuerdo Nacional por la Infancia del año 2018), brechas relacionadas con servicios de rehabilitación, continuidad de cuidados e inclusión social para las personas y sus familias.

Aumentar el presupuesto de la nación dirigido a salud mental, destinando al menos un 6% del presupuesto total de salud para financiar servicios de promoción, prevención, promoción y tratamiento y rehabilitación o recuperación, que mejoren la calidad de vida de las personas y sus familias, principalmente de aquellos que se encuentra en situación de pobreza. Cabe señalar que por cerca de una década el porcentaje destinado a salud mental ha ido decreciendo y, actualmente, supera escasamente el 2%.

Promulgación de una Ley de Salud Mental, que articule, coordine y obligue. Tal como ha sido la experiencia en otros países, reúne en un solo cuerpo legal, las distintas normativas que tienen impacto sobre las personas y, particularmente, aquellas que viven trastornos mentales y discapacidad mental. El Estado debe entregar al país una legislación con estándar de derechos, garantizando calidad, oportunidad y pertinencia de los servicios y prestaciones en salud mental a lo largo del ciclo de vida, con la participación de las personas y comunidades que se verán impactadas por dicha política pública, con una perspectiva integral que incluya la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación o recuperación de las personas y comunidades. Por último, se debe garantizar sustentabilidad y progresividad, con un financiamiento suficiente para implementar una política de salud mental que mejora efectivamente la calidad de vida de las personas, familias y comunidad.

Diseños de política pública con perspectiva de género como condición sin ecua non y de forma transversal. En el caso particular

de las mujeres –adultas, niñas y adolescentes– se requiere abordar de manera específica a propósito de la mayor invisibilidad de su situación, muchas veces siendo víctima de mayor violencia y maltrato que los hombres con discapacidad mental, convirtiéndose de esta forma en sujeto de doble discriminación por ser mujer y con discapacidad. Esto agrega más barreras para su inclusión en las distintas áreas de su vida y, consecuentemente, en el ejercicio pleno de sus derechos. Frente a esta realidad, resulta fundamental que se adopten medidas concretas en el diseño de políticas, planes, programas, que permitan garantizar el goce pleno de sus derechos, tal cual lo señala la Convención⁷

3.- DERECHO A LA EDUCACIÓN⁸

Las personas con discapacidad presentan menores niveles de escolaridad en relación con la población sin discapacidad, muchas veces como el resultado de procesos educativos que generan exclusión, con efectos graves para ambas poblaciones, con y sin discapacidad. Por esta razón, la implementación de medidas para la inclusión educativa, no sólo tiene efectos positivos hacia las personas con discapacidad mental sino también hacia la sociedad en su conjunto.

Es fundamental avanzar en los siguientes desafíos y medidas concretas:

- **Educación Inclusiva desde la primera infancia**, evitando la exclusión educativa en cualquier etapa de la enseñanza regular. Se requieren planes, programas y recursos adecuados para su fortalecimiento, diseño e implementación, con una perspectiva de trabajo intersectorial.
- **Ajustes razonables, medidas efectivas y planes específicos de inclusión educativa en segmentos cuyos niveles de inclusión**

⁷ CIDPCD Art. 6. Mujeres con Discapacidad.

⁸ CIDPCD Art. 24. Los Estados Partes deben velar por que las personas con discapacidad tengan acceso en condiciones de igualdad a una educación inclusiva y a un proceso de aprendizaje durante toda la vida, que incluya el acceso a instituciones de enseñanza primaria, secundaria, terciaria y profesional. Ello comprende facilitar el acceso a modos de comunicación alternativos, realizando ajustes razonables y capacitando a profesionales en la educación de personas con discapacidad.

son mas bajos que los de discapacidad en general (niñas, niños y adolescentes, personas con dependencia severa, personas en situación de pobreza).

- **Homologación Educativa de la educación especial** para enseñanza básica y media, además de una reestructuración al sistema de la educación especial para, entre otras alternativas, preparar a la vida adulta y con salidas laborales u ocupacionales futuras adecuadas al mercado laboral.
- **Trabajar en la superación de dificultades de accesibilidad universal** en temas como infraestructura (escuelas, colegios, edificios públicos y privados, transporte público, entre otros), que se transforman en obstáculos concretos para la inclusión de acuerdo a lo señalado por las propias personas (ENDISC 2015). Además, se debe considerar los ajustes o necesidades con la mirada de cada territorio, ya que, en general, se visibiliza a las capitales regionales o a grandes ciudades, pero no aquellas con menor población o incluso de sectores rurales. Otro tema a abordar es la accesibilidad cognitiva y sensorial, que afectan específicamente a las personas con discapacidad mental. Disponer textos en lectura fácil, tecnología accesible, entre otros, así como audiolibros, subtitulación de videos, por señalar algunos ejemplos concretos, mejoran la accesibilidad y, además, tienen efectos positivos adicionales que impactan a toda la sociedad.
- **Mejorar la disponibilidad y acceso universal a ayudas técnicas** que se requieren para apoyar procesos educativos en todas las etapas de las trayectorias de educación de las personas.

4.- DERECHO A LA HABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN⁹

El modelo de trabajo implementado por el Hogar de Cristo para favorecer la inclusión social de las personas con discapacidad, se basa en la firme convicción del valor de la comunidad como herramienta para la rehabilitación de las personas y sus familias, espacio al que concurren todos aquellos servicios necesarios para

⁹ CIDPCD Art. 26. Los Estados Partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan lograr la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida: física, mental, social y vocacional.

las personas y sus familias, basados en cada realidad y sostenible en el tiempo.

En este sentido, avanzar en la implementación de programas de rehabilitación basada en la comunidad, desde los ámbitos públicos y también desde las iniciativas privadas para la inclusión, constituye un desafío complejo pero necesario. La responsabilidad principal de financiación debe recaer en el estado como garante de este derecho y en su implementación debe comprometer a los colaboradores públicos y privados, bajo ciertos pilares fundamentales e ineludibles:

- **El rol protagónico es de las personas con discapacidad** en diversos aspectos: la toma de decisiones que les atañen, la búsqueda de las soluciones más apropiadas a su situación, jugando un papel activo en su bienestar y recuperación, donde la familia y comunidad, son parte del proceso desde la lógica de las propias personas, respetando su autonomía.
- **Los equipos técnicos y/o profesionales trabajan en terreno con las personas, en su propio ambiente y entorno, desempeñando un rol de asesor, guía y facilitador de los procesos**, no de expertos que definen lo que es mejor para ellas y ellos, en este caso específico, para las personas con discapacidad mental y sus familias; sin duda un gran y permanente desafío.
- **Requiere de la concurrencia de esfuerzos combinados de todos los actores presentes en el territorio:** las personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones, las comunidades y los servicios gubernamentales y no gubernamentales.
- **Requiere Intersectorialidad** en el trabajo para dar respuesta integral a las múltiples necesidades de las personas, sus familias y comunidades.

Dichos pilares favorecen un proceso integral donde la persona se encuentra en un contexto, vinculado a su territorio y resignificando su historia de vida.

5.- DERECHO AL TRABAJO Y EMPLEO¹⁰

Si bien la ley 21.015.- ha generado importantes avances para incentivar la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral, en el caso específico de las personas con discapacidad mental se advierten al menos 2 factores que pudieran determinar su inclusión efectiva. Uno de ellos es la alta estigmatización social proveniente de las actitudes negativas basadas en prejuicios y/o desconocimiento. El otro factor relativo a la educación son los menores niveles de escolaridad de este grupo de personas en relación con la población sin discapacidad y la falta de homologación Educativa de la Educación especial.

Considerados estos elementos, se requiere trabajar en las siguientes medidas, planes y programas para apoyar y mejorar la inclusión Laboral de las personas con discapacidad mental, considerando un horizonte de mediano y largo plazo:

Garantizar trayectorias educativas sin exclusión que permitan mejorar nivel educacional de las personas con discapacidad mental, homologar la educación especial y adecuarla a salidas laborales para la vida adulta tal como fue descrito y detallado en párrafos anteriores.

- **Diversificar las alternativas de empleo de acuerdo a la necesidad, intereses y características particulares las personas:** empleo con apoyo, emprendimientos familiares o individuales, cooperativas, enclaves laborales, entre otras.
- **Dar especial atención en la generación y apoyos requeridos en inclusión laboral para personas con mayores niveles de dependencia:** talleres productivos, empresas sociales, por mencionar algunos ejemplos.
- **Destinar mayores recursos a la formación en oficios, la formación técnico profesional y/o la formación profesional** de personas con discapacidad mental.

¹⁰ CIDPCD Art. 27. Los Estados Partes deben promover el ejercicio del derecho al trabajo y adoptar medidas pertinentes, entre otras cosas, para promover el empleo en el sector privado y velar por que se realicen ajustes razonables en el lugar de trabajo. Los Estados Partes deben emplear a personas con discapacidad en el sector público.

La implementación de estas medidas colabora en aspectos clave como: el acceso a empleos de mayor calidad, una colocación exitosa a través de formación y capacitación en oficios que estén considerados en la cadena productiva y no destinados solo a cumplir con los requisitos formales de un proceso formativo, entre otros aspectos relevantes.

En sentido amplio, destacar la ley 21.275 con entrada en vigencia este año 2022, que profundiza en materias como la promoción de la inclusión en las empresas (dentro y fuera del ámbito laboral), con apoyos directos para una inclusión efectiva, la capacitación a trabajadores para lograr ambientes laborales inclusivos, todo esto a través del rol que deberá cumplir el especialista en inclusión laboral. Un paso relevante para avanzar en la disminución de la estigmatización social.

Para la mayoría de las personas sin distinción, el trabajo tiene mucho sentido ya que contribuye a mejorar su calidad de vida y también el desarrollo de un país. El trabajo es primordial porque además de la satisfacción de necesidades económicas personales y/o familiares, es una herramienta de participación social y un componente relevante para mejorar y desarrollar aspectos como la autoestima, la identidad, por mencionar solo algunos. Particularmente para las personas con discapacidad mental, poder aportar con su trabajo, sus capacidades y competencias en igualdad de condiciones, es un componente sustantivo para una efectiva inclusión.

6.- DERECHO A VIVIR DE FORMA INDEPENDIENTE Y A SER INCLUIDO EN LA COMUNIDAD¹¹

Todavía en nuestro país existe un alto número de personas con discapacidad mental que están institucionalizadas (formal e informalmente), y sufren una alta frecuencia de uso de contención física y aislamiento en hospitalizaciones psiquiátricas, innecesarias.

11 CIDPCD Art. 19. Los Estados Partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan vivir de forma autónoma en la comunidad y sean incluidas en ésta con las mismas oportunidades de acceso a las instalaciones y los servicios comunitarios..

Se requiere **avanzar en la desinstitucionalización de las personas con discapacidad mental** con dispositivos residenciales que respondan a las distintas necesidades de apoyo para el ejercicio de su autonomía, inserción familiar y comunitaria:

- **Aumentar oferta y financiamiento de Hogares y Residencias Protegidas** (programas socio-sanitarios dirigidos a personas con discapacidad mental): existe una necesidad no cubierta que amerita un aumento de cupos disponibles, en general, aumento específicamente en regiones y, adicionalmente, y se requiere aumentar el financiamiento per-cápita actual dificulta la implementación de servicios de calidad a (se requiere un aumento de entre un 20% y 30% de financiamiento).
- **Creación del Sub-Sistema Nacional de Apoyo y Cuidado como uno de los pilares o componentes del sistema de protección social** (en un nivel y categoría similar al Chile Crece Contigo), con carácter de política universal de protección social, orientada a apoyar adecuadamente la permanencia de la persona con discapacidad mental incluida en su familia y/o su comunidad. Considerar el apoyo y cuidado de persona con distintos niveles de dependencia (leve, moderada y severa), con ofertas de servicios de apoyo que varían según la necesidad específica y particular de la persona con discapacidad mental para la vida independiente (interdependiente), apoyo a la familia y/o quien realiza el rol de cuidado (servicios de respiro, apoyo económico, seguridad social, reconocimiento de su labor como colaborador del estado, formación y capacitación, entre otros). Es relevante considerar que el apoyo social que, tradicionalmente ha sido abordado desde un enfoque más bien asistencialista e individual, requiere de una implementación basada en un enfoque de derechos donde los componentes sociales, territoriales y/o comunitarios, son pilar fundamental para garantizar inclusión.

Finalmente, por el **Derecho a la Inclusión**, existen desafíos de los cuáles el conjunto de la sociedad debe hacerse cargo ya que dificultan o impiden la inclusión de las personas. Uno de los más centrales, ya mencionado en el marco de la inclusión laboral es la discriminación y/o estigmatización social que viven las personas con discapacidad mental. Está demostrado que las mayores

barreras para su inclusión social son aquellas que provienen de las actitudes negativas hacia ellas y ellos. Estos prejuicios y/o desconocimiento lleva a tener muy pocos puentes de encuentro, a rechazarlos y, de esta manera, normalizar su marginación de la vida social y comunitaria. La situación de discapacidad mental de las personas constituye un desafío a la valoración de la diversidad y la diferencia, no asociados a un diagnóstico o condición individual. Los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad mental, deben ser reconocidos como sujetos de derecho, con sus capacidades y sus talentos, ser vistos y tratados como miembros relevantes de la comunidad.

El rol de Estado en esta materia es ineludible a través de la generación de normativas y políticas públicas en pro de la inclusión. Pero el cambio cultural requerido es responsabilidad de toda la sociedad. La experiencia institucional en el trabajo de más de 25 años con personas con discapacidad mental, muestra que un camino concreto y sencillo de realizar cambios culturales de esta envergadura, es la incorporación de valores como el respeto y la tolerancia en la vida cotidiana estableciendo vínculos entre las personas. Estos vínculos se generan y fortalecen al conocer y compartir con una persona con discapacidad mental en el barrio, en la feria, en le negocio o supermercado, cuando es un compañero de trabajo o en el liceo o colegio, o porque es un vecino. Es en el seno de la vivencia diaria personal y de la familia es donde puedo aprender que la diferencia es un valor necesario y que la diversidad nos enriquece como sociedad. Las personas con discapacidad mental merecen ser reconocidos como ciudadanos que aportan a la construcción de una sociedad más acogedora, tolerante de las diferencias, una sociedad a escala humana.

María Isabel Robles Meza
Directora Nacional Técnica
Apoyo, Cuidado y Desarrollo de Autonomía
Hogar de Cristo

Bibliografía

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46.
- Arellano, O. L., Escudero, J. C., y Carmona, L. D. (2008). Los determinantes sociales de la salud: una perspectiva desde el Taller Latinoamericano de Determinantes Sociales sobre la Salud, ALAMES. *Medicina Social*, 3(4), 323-335.
- Asamblea General de las Naciones Unidas (1971). Declaración de los Derechos del Retrasado Mental. A.G. res. 2856.
- Asamblea General de las Naciones Unidas (1975). Declaración de los Derechos de los Impedidos. A.G. res. 3447.
- Asamblea General de las Naciones Unidas (1993). Normas Uniformes. Sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. A.G. res 48/96.
- Asamblea General de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. G.A. res. A61/611.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5º Edición. DSM-5. Editorial Médica Panamericana.
- BCN (1994). Ley 19.284. Establece Normas para la plena integración social de personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=30651&idVersion=1994-01-14>
- BCN (2007). Ley 20.201. Modifica el DFL N°2, de 1998, de educación, sobre subvenciones a establecimientos educacionales y otros cuerpos legales. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=263059>
- BCN (2014). Decreto 47. Aprueba reglamento para

la calificación y certificación de la discapacidad. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1055217&idParte=9378564&idVersion=>

- BCN (2017). Ley 21.015. Incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1103997&idParte=>
- BCN (2019). Ley 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>
- BCN (2020). Ley 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422>
- BCN (2021). Ley 21.331. Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1159383&idParte=10225542&idVersion=2021-05-11>
- Bigby C. 2006. Shifting models of welfare: Issues in relocation from an institution and the organization of community living. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 147–54.
- Bogart, K. R., & Dunn, D. S. (2019). Ableism special issue introduction. *Journal of Social Issues*, 75(3), 650–664.
- Burrell, B, & Trip, H. (2011). Reform and community care: has de-institutionalisation delivered for people with intellectual disability? *Nursing Inquiry*, 18(2), 174–183.
- Carrió, F. B. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*, 119(5), 175–179.
- Castillo, T. & Cea, J.C. (2017). "Sin nosotros no hay derechos": apuntes sobre el primer encuentro nacional por los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad mental en Chile. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 1(1), 76–92.
- Chamberlin, J. (2005). User/consumer involvement in mental

health service delivery. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14(1), 10–14.

- Colli, G., & Manzano, C. (1977). *El nacimiento de la filosofía*. Barcelona: Tusquets
- Consejo de derechos humanos (2011): Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública. Recuperado de: https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session25/Documents/A_HRC_25_29_SPA.DOC
- Ezgi, A. (2006). *Imperfect bodies, perfect companions? Dwarfs and mutes at the ottoman court in the sixteenth and seventeenth centuries* (Master tesis). Sabanci University.
- Federici, S., Bracalenti, M., Meloni, F. & Luciano, J. (2016). World Health Organization disability assessment schedule 2.0: An international systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 39(23), 2347-2380.
- Fernández, M.T. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de derechos humanos defensor*, 11, 10-17.
- Ferreira, M. (2010). De la *minu*-valía a la *diversidad funcional*: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Fundación Atenea (2010). La metodología de la comunidad terapéutica. Recuperado de: http://www.antonioacasella.eu/archipsy/Fundacion_Atenea_2010.pdf
- Fundación ConTrabajo (2018). Manual de preguntas y respuestas para empresas sobre la Ley 21.015. Que incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral. Recuperado de: http://www.fundacioncontrabajo.cl/wp-content/uploads/2018/05/manual_parapaginaweb.pdf
- Gómez, M. (2016). *Discapacidad Mental en Chile*. Ministerio de Salud. Recuperado de: <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=52952&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>
- Gooding, P. (2013). *Supported Decision-Making: A Rights-Based*

Disability Concept and its Implications for Mental Health Law. *Psychiatry, Psychology and Law*, 20(3), 431-451.

- Groce, N & Mont, D. (2017). Counting disability: emerging consensus on the Washington Group questionnaire. *The Lancet*, 5(7), E649-E650.
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59.
- Hogar de Cristo (2022). Matriz de Inclusión 2022. Dirección Social Nacional, Subdirección de Desarrollo y Estudios, Área de Estudios.
- Huys, M. (1996). The Spartan practice of selective infanticide and its parallels in ancient utopian tradition. *Ancient Society*, 27, 47-74.
- INE (2015). Manual de Trabajo de Campo ENDISC II. Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad. Departamento de Estudios Sociales, Subdepartamento de Proyectos de Hogares.
- Jopp, D. A., & Keys, C. B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 416-433.
- Lathrop, F. (2019). Discapacidad intelectual: análisis crítico de la interdicción por demencia en Chile. *Revista de Derecho (Valdivia)*, XXXII(1), 117-137.
- López, M. & Rodríguez, R.M. (2005). Educación y necesidades especiales; atención a la diversidad. (Una aproximación a la Educación Especial en Extremadura: del siglo XX al siglo XXI). *Revista de estudios extremeños*, 61(3), 1209-1252.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M., Spitalnik, D. Spreat, S. y Tassé, M. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lund, C., De Silva, M., Plagerson, S., Cooper, S., Chisholm, D., Das, J., ... & Patel, V. (2011). Poverty and mental disorders: breaking the cycle in low-income and middle-income countries. *The lancet*, 378(9801), 1502-1514.

- Marshall, P. (2017). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de Derecho*, 247, 45-81.
- Ministerio de Desarrollo Social (2016). II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. Resultados Población con discapacidad mental.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2019a). Monitoreo y Seguimiento oferta pública 2019. Nombre del programa: Programa Residencias y Hogares Protegidos. Recuperado de: <https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/programas/59244/2020/3>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2019b). Monitoreo y Seguimiento oferta Pública 2019. Nombre del programa: Protección – Residencias de protección para niños, niñas en situación de discapacidad (RDD). Recuperado de: https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/pdf/2020/PRG2020_3_65034.pdf
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2021). Monitoreo y seguimiento oferta pública 2021. Modelos Residenciales para Adultos en Situación de Discapacidad. Recuperado de: https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/pdf/2022/PRG2022_3_70148.pdf
- Ministerio de Desarrollo Social, SENADIS & INE (2015). Cuestionario ENDISC II.
- Minoletti, A., & Zaccaria, A. (2005). Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 18(4/5), 346-358.
- MINSAL (2001). Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. Recuperado de: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/02/MINSAL_2001_Plan-Nacional-de-Salud-Mental.pdf
- MINSAL (2017). Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/12/PDF-PLAN-NACIONAL-SALUD-MENTAL-2017-A-2025.-7-dic-2017.pdf>
- MINSAL (2018). Modelo de Gestión Centro de Salud Mental Comunitaria. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/wp->

[content/uploads/2015/09/2018.03.28_MODELO-DE-GESTION-CENTRO-DE-SALUD-MENTAL-COMUNITARIA_DIGITAL.pdf](#)

- Miranda, M., & Vallejo, G. (2005). *Darwinismo social y eugenesia en el mundo latino*. Siglo Veintiuno de Argentina Editores.
- Mondimore, F. M. (2005). Kraepelin and manic-depressive insanity: an historical perspective. *International Review of Psychiatry*, 17(1), 49-52.
- Moranchel, M. (2017). Compendio de Derecho Romano. Universidad Autónoma Metropolitana, Ciudad de México. Recuperado de: http://www.cua.uam.mx/pdfs/revistas_electronicas/libros-electronicos/2017/Compendio/CompendiodeDerechoInteractivo.pdf
- Naslund, j., Marsch, L., McHugo, G., & Bartels, S. (2015). Emerging mHealth and eHealth interventions for serious mental illness: a review of the literatura. *Journal of Mental Health*, 24(5), 321-332.
- Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. Recuperado de: <https://cpb-us-e1.wpmucdn.com/blogs.uoregon.edu/dist/d/16656/files/2018/11/Nirje-The-Normalization-Principle-and-Its-Human-Management-Implications-2f3t9mm.pdf>
- Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014). Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile. Recuperado de: <http://bibliografiacalle.cl/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Derechos-Humanos-de-las-personas-con-discapacidad-mental.pdf>
- Observatorio Social (2018a). Manual del investigador. Guía práctica para el uso y análisis de información. Recuperado de: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/Manual_del_Investigador_Casen_2017.pdf
- Observatorio Social (2018b). Discapacidad. Síntesis de resultados. Recuperado de: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/Casen_2017_Discapacidad.pdf
- OECD (2014). FOCUS on health. Recuperado de: <https://www.oecd.org/els/health-systems/Focus-on-Health-Making-Mental-Health-Count.pdf>

- OMS (1971). Declaración de los Derechos del Retrasado Mental. Recuperado de: <http://www.defensoria.org.ar/wp-content/uploads/2017/02/Declaraci%C3%B3n-de-los-Derechos-del-Retrasado-Mental.pdf>
- OMS (1988). WHO Psychiatric Disability Assessment Schedule (WHO/DAS). With a guide to its use. Geneva. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/40429/9241561114.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1
- OMS (2010). Medición de la salud y la discapacidad. Manual para el Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170500/9874573309_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- OMS (2015). Medición de la salud y la discapacidad. Manual para el Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS. WHODAS 2.0. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170500/9874573309_spa.pdf?sequence=1
- Pacheco, L., Padró, D., Dávila, W., Alvarez, S., & Gómez, P. (2015). Norte de salud mental, 13(52), 89-99.
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2014). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca. Recuperado de: www.discapacidadesiquica.cl/a_palacios_discapacidad_cuestionario_ddhh.pdf

- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas Ediciones.
- Pino, J., & Valderrama, C. (2015). Análisis desde el enfoque de derechos a la política chilena en discapacidad mental. *Revista Chilena de Salud Pública*, 19(3), 270-283.
- Poole, J., Jivraj, T., Arslanian, A., Bellows, K., Chiasson, S., Hakimy, H., Pasini, J., & Reid, J. (2012). Sanism, 'mental health', and social work/education: A review and call to action. *Intersectionalities: A Global Journal of Social Work Analysis, Research, Polity, and Practice*, 1(1), 20-36.
- Ponce (2020). Inclusión electoral de personas con discapacidad mental en Chile. *Revista Ius et Praxis*, 26(2), 147-169.
- Sacristán, C. (2009). La locura se topa con el manicomio. Una historia por contar. *Cuicuilco*, 45, 163-189.
- Schalock, R. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 227-237.
- Semrau, M., Evans-Lacko, S., Koschorke, M., Ashenafi, L., Thornicroft, G. (2015). *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 24, 382-394.
- SENADIS (2015). Discapacidad y salud mental: una visión desde SENADIS. Recuperado de: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/3179/documento>
- SENADIS (2015). Sexualidad e inclusión personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6045/documento>
- SENADIS (2016). Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. Informe Metodológico. Marco de referencia conceptual, diseño del instrumento y medición de la discapacidad.
- SENADIS (2018). Boletín Derechos Sexuales y Reproductivos. Recuperado de: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/5100>
- Stichweh, R. (2012). En torno a la génesis de la sociedad mundial: Innovaciones y mecanismos. *Revista MAD*, (26), 1-16.

- Subsecretaría de Salud Pública (2021). Recomendaciones para el análisis de casos ético-clínicos. Elaborado por Dra. Carmen Nadal Agust. Recuperado de: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/09/Recomendaciones.-Esterilizacio%CC%81n-forzosa-y-discapacidad-.pdf>
- Tizón J. (2007). A propósito del modelo biopsicosocial, 28 años después: epistemología, política, emociones y contratransferencia. *Aten Primaria*, 39(2), 93-97.
- Toboso, M., Arnau, M.S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.
- Vanegas, J., & Gil, L. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 51-61.
- Velarde, V. (2011). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136.
- Verdugo, M.A. (2012). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (1), 1-17.
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y,...& Yeager, M. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.
- Werner, S. & Schulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 272-283.
- Whittle, E., Fischer, K., Reppermund, S., Lenroot, R., & Trollor, J. (2018). Barriers and Enablers to Accessing Mental Health Services for People With Intellectual Disability: A Scoping Review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 69-102.
- WHO (1980). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease.

- WHO (2020). Definition: Intellectual disability. Recuperado de: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
- Williams, V., Swift, P., & Mason, V. (2015). The blurred edges of intellectual disability. *Disability & Society*, 30:5, 704-716.
- Wullink, M., Widdershoven, G., Van Schroyen Lantman de Valk, H., Metsemakers, J., & Dinant, G. J. (2009). Autonomy in relation to health among people with intellectual disability: a literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(9), 816-826.

del Dicho

al Derecho

Diversos prejuicios y estigmas recaen sobre las personas con discapacidad mental, muchas veces con atribuciones asociadas a la violencia, la impredecibilidad, la debilidad y, en fin, la escasa capacidad para desenvolverse en variados ámbitos de la vida de forma autónoma. Estas etiquetas son internalizadas por las propias personas, traduciéndose en rechazo, aislamiento, baja autoestima y desesperanza. Más aún, la intersección de la discapacidad mental con la pobreza o la vulnerabilidad, retroalimenta las limitaciones a las que se ven expuestas las personas en el ejercicio de sus derechos más fundamentales, profundizando el efecto negativo en sus trayectorias de vida y dificultando la superación de su situación de exclusión social, en un amplio y profundo sentido.

Las personas con discapacidad mental, como muchas personas, buscan su pleno desarrollo e inclusión: un lugar seguro donde vivir, trabajar, estudiar, tener una vida social y comunitaria, amistades, amar. La sociedad, sin embargo, muchas veces genera gran parte de los obstáculos o barreras para poder lograrlo.

La presente publicación busca describir el fenómeno de la discapacidad mental como factor de exclusión social en Chile, enfatizando su abordaje político e institucional, representaciones culturales y a las trayectorias de vida de quienes la experimentan. En base a una triangulación de datos cuantitativos y cualitativos, los resultados dan cuenta que la discapacidad mental representa una significativa fuente de exclusión en Chile, lo cual es producto de múltiples barreras presentes en el entorno de las personas: falta de recursos institucionales; persistencia de modelos obsoletos para abordar la discapacidad; existencia de disposiciones legales que contravienen la autonomía y dignidad individual; prácticas cotidianas de discriminación explícita; entre otras causas de distinta índole y profundidad.

Así, esta publicación pretende servir como aporte para derribar algunos de los estigmas más sensibles que afectan a las personas con discapacidad mental y que, además, se encuentran en situación de pobreza. Permite también, acercarse a esta realidad aún poco explorada para reconocer las trayectorias vitales de un grupo de personas entrevistadas y por cierto, aportar a la construcción de políticas públicas integrales y conectadas con sus necesidades y demandas, en favor del ejercicio de sus derechos y de su efectiva inclusión social.