



PRESENTACIÓN DEL LIBRO: DISCAPACIDAD Y SALUD MENTAL: UNA VISIÓN DESDE SENADIS

Gloria Silva Espinosa

Terapeuta Ocupacional - Magister en Terapia Ocupacional, mención intervención psicosocial

Coordinadora Equipo Comunidad Terapéutica de Peñalolén – CORDES

Profesora Asistente Departamento Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación Universidad de Chile

8 de abril de 2016

En primer lugar, agradezco la invitación a participar de este panel, con objeto de comentar el libro “Discapacidad y Salud Mental: una visión desde SENADIS”, que según lo señalado por este servicio, “materializa los deseos de esta institución y sus trabajadores y trabajadoras, de contribuir en la generación de conocimientos y continuar avanzando en la construcción de una sociedad más inclusiva”.

Intentaré desarrollar un par de ideas, desde la perspectiva de uno de los tantos colectivos que trabajamos en salud mental. Voy a hablar a propósito de reflexiones en torno al trabajo que durante años hemos desarrollado con nuestro colectivo Comunidad Terapéutica de Peñalolén. Pensé en estos asuntos: Transmisión, Autonomía, Desafíos.

¿De qué manera se favorece y se garantiza la transmisión?

La transmisión de un oficio, del diálogo, de experiencias.Cuál es la intención “comunicativa”, qué es lo que realmente queremos transmitir... ¿realmente queremos transmitir?. Y con qué objeto. Transmitir conocimiento para conservar el poder, es siempre una alternativa. Transmitir para liberar es un desafío. Es, sin duda, trabajo.

La transmisión deviene como acto político, fundamental si pensamos en la gestación e implementación de políticas públicas, en este caso, relativas a discapacidad y salud mental. Entonces, parte del desafío de “los niveles centrales”, de todas quienes piensan y actúan desde un enfoque de derechos, es tomar conciencia del carácter político de la transmisión.

Es también hacerse cargo que la transmisión ocurra desde y entre todos los niveles y no quede del lado ambiguo y del lado de la arbitrariedad, producto del miedo y la ignorancia. Me refiero con esto a hechos con-

cretos. No podemos esperar 10 años a que “cristalice” el enfoque de derechos en las prácticas cotidianas en las redes de salud mental. No podemos olvidar que la declaración de derechos humanos ocurrió hace 67 años.

Y quiénes son las y los que transmiten? Todas las personas, en tanto constituyen grupos, organizaciones con mayor o menor legalidad, más legitimadas o menos, debiesen tener acceso a estos modos de transmisión. Porque escribir, porque reunarnos, porque diversas formas de registro, materializar los deseos y experiencias, nos ayudan a pensar con otro. Nos ayudan a no estar de acuerdo y generar discusión.

Visión desde SENADIS, nos habla de una intención de visibilizar. Se señala en el texto, que el asunto “discapacidad mental” ha sido relegado, que comúnmente se hace referencia a discapacidad de causa física y sensorial, cuando se dice algo. No es la idea “competir” por una situación más desmejorada que la otra. Este texto nos invita a conocer las ideas locales en torno a discapacidad, pero también cumple con anticiparnos que autonomía y vida independiente es la opción política adoptada por este servicio.

Las autoras y autores del libro plantean una pregunta muy interesante: *entonces, por qué hablar de autonomía y dependencia? Cuándo es que se vuelve un problema? Y más aún ¿cuándo es que pasa a ser un tema de bienestar y políticas sociales?*

Hablar hoy de esto responde a los procesos globales de transformación social, de movimiento. Las necesidades no son nuevas, no son radicalmente distintas. La diferencia es que se está pasando el efecto de la anestesia... alienación social. Aprendemos de “la gente joven”, aprendemos de las regiones, de las mujeres y los derechos reproductivos, aprendemos de



funcionarias y funcionarios de esta facultad, de nuevos colectivos de salud mental y comunidad, la sociedad civil. Entonces esto de la autonomía y desmarcarnos de “rehabilitar para que sea funcional al sistema”, se instala fuertemente.

Y es cierto que hablar hoy de autonomía responde a lógicas emergentes, antiguas pero emergentes. Emerge en tanto el concepto “discapacidad” deja de ser “obvio”. discapacitada... Persona con discapacidad, en situación de discapacidad, con capacidades diferentes. En fin. Entonces dependencia y autonomía nos permiten avanzar.

La situación de dependencia, es cuestión de derechos. Para nosotras, la inclusión de las personas con problemas graves de salud mental, el tránsito hacia la autonomía es necesariamente un asunto político, cursa a través de una reivindicación de la condición de sujeto de derecho.

Hay muchas aproximaciones al concepto dependencia. En nuestra experiencia, lo central es la *invisibilización* de la situación de personas con sufrimiento mental, que desde lo más básico se produce porque “no se ve” el sufrimiento mental. No es evidente.

Muchas veces cuando mujeres y hombres llegan a la comunidad, nos refieren algo vacío, no hay un sentido, aparentemente. Ese vacío tampoco se ve, tampoco es evidente. En ocasiones, se dibujan o esbozan unos bordes frágiles en torno a este vacío. Hay personas que visitan la Comunidad y nos preguntan “cuál es el problema acá?” - “¿aquí qué les pasa?” - “pareciera que aquí no hay problema”. Operan acá los prejuicios y estereotipos respecto a “la locura”. En parte es en relación a eso, a que no se ve lo que no hay – no hay sentido – y no se ve lo que se padece – sufrimiento mental.

La experiencia cotidiana, o parte de ella, toma la forma de violencia. Es la forma que históricamente ha tomado, la más conocida. La violencia desdibuja una y otra vez al sujeto. La invisibilización sería la manifestación más extrema de la dependencia. Y, al contrario, el sujeto se visibiliza como manifestación de la autonomía. En esta dificultad para “matizar”, para encontrar los ajustes entre lo visible y lo invisible, es que apenas el sujeto comienza a aparecer, a reaparecer, con frecuencia es “impulsado” al ejercicio del “combo DDHH”, sin mediar problematización (ejerza sus derechos mientras esté financiado). Notamos como colectivo que esto es una expresión de la instrumentalización de los derechos y de la autonomía. Parte del desafío cuando trabajamos en este campo, cuando accedemos a financiamientos, parte del desafío cuando accedemos

a un libro como éste es estar atentas y atentos a hacer la distinción entre fundamento y herramienta.

La invisibilización del sujeto es producida por las violencias, historias de vulneración, el silencio, las relaciones a los otros, a las instituciones. El asistencialismo y el disciplinamiento se instalan fuertemente en contra de los sistemas de apoyo para la autonomía. Cuando las personas con dificultades graves inician o retoman ritmo, movimiento y progresivamente comienzan a tomar lugar en sus vidas, cuando deviene en palabra, esto es visto como amenaza, es cuando ha comenzado a aparecer el sujeto autónomo. Este sujeto, aún incipiente, amenaza el control del sistema. Este miedo (cuya forma es diversa) es en parte el que intenta desdibujar al sujeto.

No opinar, no hacer, no moverse, no subjetivarse, ÉSTA es la dependencia, en tanto falta de autonomía. Tiende a la invisibilización del sujeto y lo deja fuera de todo. Le impide participar y acceder a derechos que sean significativos. Lo que conocemos como alta dependencia, desde nuestro punto de vista y compartido en la asamblea es: “*dificultad para concretar el proyecto de vida*”. Aunque parezca muy amplio, precisamente se refiere a poder *pensarse* en 5 meses más, en un año más, qué quiero hacer, qué quiero ser.

La ilusión de la inclusión, de la autonomía y la vida independiente, como filosofía. Para superar este trance ilusorio, es necesario la formación, no como proceso lineal, ni vertical, ni “pseudohorizontal”. La formación, en tanto transmisión, en tanto formalización del oficio, legitimización de las experiencias y formas diferentes de vivir y pensar la vida. La formación de las y los integrantes de equipos y de la red de sm y redes no sanitarias. Formación en Derechos, Lo comunitario más allá de “lo geográfico”, formación en autonomía. Formación NO como una opción. “si quieres, te formas”, no. Pienso que gran parte de lo desarrollado en el libro, no tendrá lugar si es que desde SENADIS y MIDESO, MINSAL, no se contempla ese encuentro genuino y cercano, junto a todas quienes se quieran hacer parte de esto. Y en esto es fundamental generar las condiciones para que todas las personas participen, y tomen decisiones, relevando sus saberes y aprendizajes.

Y cuando me refiero a los equipos que trabajan en salud mental y discapacidad, por supuesto que es también una manera de relevar el silencio de esa otra deuda en la salud mental, desde un enfoque de derechos. En qué condiciones desarrollamos nuestro trabajo?

Para terminar, que este libro exista tiene, en mi opinión, grandes valores. Uno de ellos es que ha facilitado el encuentro entre quienes estamos acá.

También porque este libro es la materialización de discusiones que hace 4 o 5 años estaban pendientes. Desde entonces tenemos registro – simbólico por cierto– de conversaciones, de una búsqueda genuina por parte de SENADIS para interlocutar con las experiencias comunitarias en salud mental y discapacidad; ha habido desde entonces un esfuerzo por relevar los “saberes del terreno”. Se desarrollan estrategias para el encuentro, para favorecer el trabajo de colectivos de

salud mental. Se incorpora progresivamente la idea de la diversidad, en el sentido de los ritmos, los espacios, de las dificultades y los tipos de apoyos.

Y, finalmente, un libro que se plantea con la visión del Estado en torno a temáticas complejas y fundamentales, como la autonomía, la vida independiente como filosofía, es sabido que produce reacciones, produce pensamiento, conciencia y trabajo. Al menos por hoy, el indicador está logrado.

Mauricio Gómez Chamorro

(Departamento de Salud Mental MINSAL)

El libro publicado por SENADIS, Discapacidad y Salud Mental: Una Visión desde SENADIS, tiene una importancia que se irá manifestando con el tiempo.

La discapacidad mental está aún en una situación de diferencia con el resto del mundo de la discapacidad, lo cual tiene sus razones. Lamentablemente estas diferencias se han traducido hasta ahora en una cierta marginalidad en las políticas, en el funcionamiento de los propios organismos públicos encargados de estos temas, tanto aquellos más directamente involucrados (salud, discapacidad), como aquellos llamados a apoyar intersectorialmente la inclusión.

La CDPD, se constituye en el primer tratado de derechos humanos vinculante que ordena la temática de la discapacidad y declara que los derechos que incumben a toda la humanidad, ahora lo son también para las personas con discapacidad.

Pero además cristaliza dos distinciones que venían evolucionando en los últimos años en los ámbitos técnicos de la discapacidad y del derecho, situándolas en el más alto nivel jurídico de las naciones, como es el rango supraconstitucional de las convenciones de derechos humanos, según el decir del presidente de la Corte Suprema de nuestro país.

Una es la concepción misma de discapacidad, distinguiéndola del déficit y situándola en el ámbito de las barreras del entorno que impiden la participación social.

La otra distinción, y más propia de una revolución copernicana, es que la Convención determina la mantención de la capacidad legal de las personas con discapacidad, elimina el paradigma de la sustitución en

la toma de decisiones y en el actuar jurídico del ciudadano en situación de discapacidad; e instala a cambio el paradigma del apoyo en la toma de decisiones, de modo graduado a las necesidades de cada cual.

El mundo, y por cierto nos incluimos en ello, aún no ha dimensionado la magnitud de estos desafíos. Estamos a lúcidas tientas discerniendo los modos de ejecutar las obligaciones allí dispuestas que con más facilidad hemos suscrito.

Sabidamente la CDPD empieza por la capacidad legal, y después despliega el articulado que comprende todos los ámbitos de la vida ciudadana, todos amparados bajo la protección y respeto de lo primero, la conservación de la capacidad legal.

La doctrina de los DDHH es clara en que los derechos son indivisibles y no separables, todos actúan al unísono. No hay respeto al derecho a la salud en la vida manicomial, no hay capacidad jurídica sin espacios de participación, no hay derecho al trabajo sin libre albedrío, no hay inclusión comunitaria sin apoyo intersectorial.

En estos días estamos pensando en el desafío del apoyo al ejercicio de la capacidad legal. Si lo pensamos bien, las restricciones que al respecto han sufrido en silencio las personas con discapacidad, han afectado diferenciadamente a ellas. El código civil dice que son los dementes, y los sordomudos, aquellos que no se pueden dar a entender, los incapaces legales. En la práctica, el desafío de apoyo a la capacidad legal se focalizará en la discapacidad asociada a los déficits derivados de problemas psíquicos o intelectuales. Es un merecido reconocimiento del foro de Naciones Uni-



das, que convocó a juristas de los derechos humanos, técnicos y sociedad civil, a las personas que están en el vórtice del estigma, la discriminación y la marginalidad, el mundo de la discapacidad mental.

Podemos imaginarnos formas de apoyo a la capacidad legal y a la vida ciudadana, será una gran transformación, los jueces nombrando apoyadores para el ejercicio de la ciudadanía, otras personas haciendo educación cívica para las elecciones como hicimos en Hospital El Peral para las elecciones presidenciales, en sus dos vueltas, del año 2000; veremos a Vivienda aportando casas, subsidios, ampliación de viviendas familiares, para la

residencia en la comunidad; a Senadis apoyando a los municipios para hacer inclusión territorial; a Justicia dedicando abogados al apoyo en causas jurídicas a las personas para defender sus pensiones, sus herencias, lo poco que tienen de lo mucho que han perdido históricamente; a la División de Organizaciones Sociales apoyando la organización de los usuarios y a Trabajo diseñando formas de inclusión laboral, legalidad para empresas sociales y cooperativas autogestionadas.

Y la educación... ¿será inclusiva o discriminará por discapacidad? ¿Tendrán las distinciones criterios técnicos y de derechos o seguirá operando el estigma?

La revolución copernicana será real o seguirá siendo el modelo actual de sociedad el centro del universo, mientras el sol gira alrededor.

Y la esterilización, ¿daremos vuelta el sentido, y protegeremos contra el abuso en vez de evitar el embarazo?, ¿apoyaremos la sexualidad y la maternidad de una mujer con discapacidad mental o descansaremos nuestros temores en un comité de ética que apoye la decisión sustitutiva?, ¿apoyaremos también la maternidad y la paternidad de personas que precisan ayudas?

¿Qué haremos con el consentimiento para tratamientos y hospitalizaciones?, hay una gran discusión sobre ese tema, ¿es a todo evento?

¿Es a todo evento la capacidad legal en el caso de un delito cometido en el contexto de un cuadro psicótico, o hay inimputabilidad? Son discusiones activas en el mundo de los derechos humanos hoy. Se dice que la ventana abierta en un sentido, permite que también entre el otro sentido, el que queremos evitar.

Lo que sí está claro es que tenemos un amplio margen para avanzar, y podemos reducir los casos límites a un mínimo, el concepto clave como se ha reiterado hoy, es el apoyo al máximo posible.

Desde 1990 en Salud hemos avanzado mucho. Como bien describe el libro que celebramos hoy, los avances son importantes pero las brechas lo son también, no sólo cuantitativas sino también cualitativas, de instalación del modelo comunitario y de derechos. Las personas aun viviendo en hospitales psiquiátricos lo atestiguan, las institucionalizadas en lugares irregulares en la comunidad también. Sabemos que tenemos una gran responsabilidad, que el desarrollo del modelo comunitario con un fuerte enfoque de derechos, que incorpore los determinantes sociales y la participación en su quehacer es una condición para materializar las exigencias de la convención.

Pero salud ha estado muy sólo en este proceso, la principal forma de apoyo para la vida en comunidad han sido los hogares y residencias protegidas, prestación social financiada por el fondo de la salud pública.

Hoy nos encontramos con una gran tarea, actualizar el Plan Nacional de Salud Mental, incorporando los desafíos del presente, la normativa de derechos humanos del siglo XXI, y no los principios de protección de los EM de 1990. Lo que fue un gran avance en la protección de derechos hace 25 años, hoy nos resulta en parte anacrónico, pero por desgracia no para todos es así, y nuestras transformaciones van muy detrás del desafío.

El libro que nos entrega hoy SENADIS es muy oportuno. Esperamos que sea una toma de posición, la definición de una política pública. El libro revisa las diversas dimensiones que comprende el ejercicio de derechos para las personas con discapacidad mental. Describe el estado de situación y los desafíos, devela las carencias y también, con delicadeza, las inconsistencias de nuestras políticas públicas, incluso las que están en discusión, esboza las respuestas necesarias, conocidas o por conocer, delinea desde el rol de experto que debe tener, las tareas para los diferentes sectores del Estado. Como buen ente técnico, asume un rol de rectoría de la intersectorialidad.

Entre sus virtudes, este libro quedará a futuro como una foto del momento, del estado de las cosas, de las reflexiones ante el desafío.

Nos sentimos hermanos en esta tarea, con personas que hoy están en SENADIS trabajamos juntos hace 20 años, nos encontramos en el desmantelamiento de estructuras manicomiales, en encuentros pioneros de los 90 estuvimos juntos, hemos construido discursos y prácticas, sabemos que en esta área no hay saberes consolidados. La rehabilitación ha evolucionado concep-

tualmente y en sus prácticas en 20 años, ya no creemos en los dogmas de antaño, creemos más en los sueños y proyectos personales de los ciudadanos con discapacidad que en la normalización y el entrenamiento. Hoy nos encontramos impulsando en conjunto, creando, como modelando en arcilla, un sistema intersectorial para los apoyos graduados necesarios para la inclusión de las personas con discapacidad mental. En ello soñamos construir la intersectorialidad del futuro, estamos con MIDESO, SENADIS, MINVU entre otros más. Bregamos porque el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados acoja las necesidades de apoyo y no sólo de cuidados, aunque reconocemos la importancia de ambas.

La lectura de este libro es fácil, es un libro amable, temático, de bello formato. Es un libro pedagógico y de consulta. Nos servirá de mucho para la construcción del Plan Nacional de Salud Mental, podremos citarlo como apoyo para asentar las posiciones y aunar fuerzas, para convencer de lo que es necesario hacer.

Las lecciones son pocas, claras y difíciles.

- Respeto a los derechos
- Apoyo al ejercicio de ellos
- Acción intersectorial

No se nos ocurre otra manera para articular y asegurar la tarea, aunque no sea suficiente pero sí necesaria, que la promulgación de una Ley de Salud Mental. Tenemos los insumos, los argumentos, los fundamentos.

Pero necesitamos convencer, vencer temores, no es la plata aunque también lo sea, es un cambio de paradigma, es hacernos responsables de la palabra empeñada al firmar un tratado, no ante las Naciones Unidas sino de cara a la ciudadanía a la que nos debemos. No tenemos mucho tiempo, el momento es ahora.