

SIN NOSOTROS NO HAY DERECHOS

*Primer Encuentro Nacional por los Derechos Humanos
de las Personas en situación de discapacidad mental*

Documento de Sistematización

30 de mayo, 2015



**Observatorio Derechos Humanos de
las Personas con Discapacidad Mental**

Índice

Primer Encuentro Nacional por los DDHH de las Personas en situación de discapacidad mental, una contextualización necesaria.....	4
1. Autonomía.....	6
Sobre definición de Autonomía.....	7
Sobre autonomía como ejercicio de derechos.....	8
Sobre la autonomía al interior de la familia.....	9
Sobre autonomía en el sistema de salud mental.....	10
Sobre la discriminación como negación de autonomía.....	11
Propuestas para recuperar la autonomía.....	12
Aportes y sugerencias de otros actores sociales (familiares y profesionales).....	14
2. No Discriminación.....	16
Sobre la definición de discriminación.....	17
Sobre discriminación en el sistema de salud mental.....	18
Sobre discriminación en el ámbito laboral.....	20
Sobre discriminación en el ámbito educacional.....	21
Sobre no discriminación como derecho a la igualdad de oportunidades.....	21
Propuestas para promover la igualdad y la no-discriminación.....	22
Aportes y sugerencias de otros actores sociales (familiares y profesionales).....	25
3. Accesibilidad.....	27
Sobre definición de accesibilidad.....	28
Sobre accesibilidad relacionada a aspectos de la vida diaria.....	28
Sobre condiciones necesarias para la Accesibilidad.....	29
Propuestas para mejorar la Accesibilidad.....	30
4. Inclusión Social.....	32
Sobre definición de Inclusión social.....	32
Sobre inclusión en el ámbito familiar.....	33
Sobre inclusión social en ámbito laboral.....	34
Discriminación como exclusión social.....	34
Propuestas para promover la inclusión social.....	35
Aportes y sugerencias de otros actores sociales (familiares y profesionales).....	36
5. Participación.....	39
Sobre el desafío de la participación.....	40
Aportes y sugerencias de otros actores sociales (familiares y profesionales).....	41
6. Conclusiones.....	43

Sistematización del Documento en base a apuntes de las distintas mesas de trabajo:

Tatiana Castillo, práctica profesional Antropología, Universidad de Concepción.

Juan Carlos Cea, Centro de Acción Crítica en Salud Mental.

Pablo Monares, Fundación Rostros Nuevos.

Primer Encuentro Nacional por los DDHH de las Personas en situación de discapacidad mental, una contextualización necesaria.

El día 30 de mayo de 2015, como Observatorio llevamos a cabo una instancia que creemos importante en el ámbito de la discapacidad mental en nuestro país; por primera vez se reunían a conversar personas que viven desde el primer plano el día a día de la discapacidad mental; el gran hilo articulador de las conversaciones que se dieron ese día, fue destacar los principales Derechos que es necesario establecer y reconocer, como también la cotidianeidad del ejercicio de Derechos; para desde ahí intentar la búsqueda de propuestas para hacer plenamente efectivo dicho ejercicio. En la jornada se trabajaron 5 mesas donde se discutió sobre; autonomía, no discriminación, accesibilidad, inclusión social y participación; también se trabajó sobre propuestas que permitan garantizar y ejercer los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad mental.



Afiche del Encuentro

La gran mayoría de los participantes fueron personas en situación de discapacidad, los bien llamados, expertos por experiencia”; esta proporción desacostumbrada no fue casual. Lo quisimos así porque dentro de la diversidad de actores relacionados a la discapacidad mental, la voz de los “usuarios” es la que menos se escucha. Generalmente son otros actores los que nos cuentan que pasa con las personas en situación de discapacidad mental, pero las vivencias, demandas y esperanzas, se quedan con quienes las viven, mientras, se siguen tomando decisiones sin tener mayormente en cuenta la opinión de quienes experimentan en carne propia los efectos de esas decisiones.

Lograr la participación de los “usuarios” no fue fácil, muestra de esto es que a los pocos días de abrir las inscripciones para el encuentro, ya contábamos con cerca de 30 inscritos, de los cuales 2 o 3 se declaraban persona en situación de discapacidad mental; al escenario anterior, se sumaba el temor de que la presencia de los familiares o profesionales pudiera inhibir la opinión de las personas en situación de discapacidad. Gracias a la insistencia, y por sobre todo al trabajo con las redes, se logró la participación de 117 personas en situación de discapacidad mental; por su parte, hubo cerca de 90 personas “no usuarias” que participaron, la única condición que pusimos, es que vinieran acompañadas de al menos una personas en situación de discapacidad. En este contexto es importante destacar que participaron 47 personas de fuera de la Región Metropolitana, en concreto acudieron personas de las ciudades de; La Serena, Coquimbo, Viña del Mar, Quilpué, Rancagua, Concepción, Curanilahue, Los Álamos, Angol, Puren, Traiguen, Temuco y Osorno.

Afortunadamente nuestros temores resultaron ser infundados, vivimos una instancia en que el

diálogo y el respeto por el otro fue la constante. Constatamos las ganas de las personas en situación de discapacidad mental de participar y de dar cuenta de su realidad, constatamos que esas opiniones escapan a las limitaciones que consciente o inconscientemente pudieren imponer otros actores. No queremos ser la voz de aquellas personas, sino buscamos generar información que sea útil para ejercer y promover el pleno respeto de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad mental, para que de esta forma cada una y cada uno pueda levantar su propia voz, para que las organizaciones se fortalezcan y se empoderen, y así las personas en situación de discapacidad mental avancen hacia la tan anhelada auto-representación.

A continuación presentamos la sistematización de lo conversado en cada una de esas mesas, buscamos dar cuenta lo más fielmente posible de lo que allí se planteó, a fin de que este documento se constituya en un insumo y una provocación para que las personas en situación de discapacidad mental se organicen, participen y den cuenta de sus demandas y necesidades



1. Autonomía

La autonomía se comprende como la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas (Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad [CDPD], 2008). La autonomía es un principio que no se ha podido incorporar completamente en la vida de las personas en situación de discapacidad mental, en relación a la independencia y libertad que adquieren para tomar decisiones en distintos ámbitos sociales y culturales. Al respecto, Palacios señala que “*es precisamente en el ejercicio de la autonomía donde las personas con discapacidad enfrentan mayores dificultades y barreras sociales*”. (Palacios, 2008, p.295). En este sentido, las personas en situación de discapacidad mental encuentran en su vida cotidiana una serie de barreras que restringen el ejercicio de su autonomía. El ambiente en que desarrollan su vida se encuentra relacionado a la subordinación al interior de instituciones sociales, relación de dependencia que se expresa tanto físicamente como emocionalmente, y que a la vez, fomenta prejuicios acerca de sus incapacidades y limitaciones.

Existen dos espacios íntimamente relacionados con las limitaciones en el ejercicio de autonomía; uno es el lugar de residencia de las personas en situación de discapacidad mental y el segundo refiere a las relaciones que establecen al interior de las instituciones sanitarias. Actualmente, para el ejercicio de la autonomía de las personas en situación de discapacidad mental, se considera conveniente que no desarrollen su vida en espacios asilares, sino principalmente en sus hogares con apoyo de su familia, o en viviendas compartidas. Sin embargo, muchas personas se ven obligadas a vivir en las viviendas de familiares, en hogares protegidos o en instituciones estatales, como son los hospitales psiquiátricos, porque no cuentan con apoyo para elegir libremente donde y con quien vivir, tampoco reciben apoyo para adquirir viviendas propias.

En este sentido, las personas en situación de discapacidad mental desarrollan su vida en espacios habitacionales institucionalizados donde se les priva de su autonomía, junto a la posibilidad de desarrollar reflexiones acerca de su situación. Incluso, en los hospitales psiquiátricos se mantienen situaciones de internación sin un consentimiento previo, vulnerando sus derechos de libertad (Palacios, 2008); comprendiendo a la vez, que son espacios manicomiales que no promueven la inclusión en la comunidad como base para el desarrollo personal, siendo necesario, el cierre de todas las instituciones

monovalentes para promover la autonomía de las personas encerradas detrás de sus muros (Declaración de Caracas, 1991).

Es fundamental que a todas las personas en situación de discapacidad mental se les reconozca el derecho a vivir en comunidad, con las mismas opciones que los demás, para así promover su autonomía y en base a ella, lograr su inclusión y participación en la sociedad. Que tengan la oportunidad de vivir de manera independiente, en su propio hogar, eligiendo dónde vivir y con quien, sin tener que verse sometidos a las decisiones de tutores o cuidadores que sustituyan su voluntad, logrando a la vez, más oportunidades de trabajo para obtener recursos económicos, en igualdad de condiciones que los demás, para vivir en la comunidad. Se destaca que vivir de manera autónoma no sólo se refiere a la posibilidad de adquirir un espacio propio, sino que también tener un pensamiento propio, lo que es necesario para lograr una autonomía plena (Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad [CDPD], 2008).

Sobre definición de Autonomía

Se comenzó por definir y explicar lo que entienden las personas por autonomía en los grupos de discusión. En este contexto, se menciona: *“Independencia tiene que ver con poder decidir y no con la invalidación. Creen que porque tenemos diagnósticos pueden obligarnos a hacer cosas. Los doctores no nos conocen, nosotros sabemos más de nosotros mismos que el doctor”*. De acuerdo a la definición anterior, la autonomía se expresa en el autoconocimiento y en la autodeterminación, en la medida que son las personas en situación de discapacidad mental quienes saben lo que es mejor para ellas mismas. Sin embargo, se señala que esta definición es poco comprensible para la mirada del profesional de la salud mental, como también para los mismos familiares que han invalidado a las personas, dejando de lado por completo el derecho de las personas a ser independientes, anulando sus voces. Una vez que la persona obtiene el diagnóstico, pasa a ser considerado como un ciudadano de segunda clase: *“Yo no tengo autonomía, mi papá decide si me internan o no. La decisión es de los médicos y los psicólogos, no por decisión mía. No tengo derecho ni a voz ni a voto”*.

De acuerdo a la opinión de un usuario de salud mental: *“El problema de la autonomía se relaciona con los derechos humanos a nivel general, con el derecho al trabajo o a tener ideología. Los tratamientos tienden a la adaptación social de acuerdo al modelo de sociedad. Si la persona piensa distinto, se le interviene, la ley debe respetar la ideología y valores sociales, religiosos y políticos, no se debe cooptar esto. Autonomía es respetar las ideas de las personas, al tiempo que se reducen los efectos negativos de los tratamientos”*. En este sentido, se señala que en nuestra sociedad el derecho a la independencia se reconoce solamente a las personas catalogadas como “normales”, ciudadanos “adaptados”, en cambio, las personas etiquetadas como “discapacitados mentales” no tienen el derecho a ser autónomos, de poder elegir por sí mismos. También se menciona que al interior del campo de la discapacidad, la comunidad más vulnerada en su derecho a la libertad y autonomía son las personas en situación de discapacidad mental, tanto así que muchas veces son declarados interdictos al considerarlos incapaces de pensar por sí mismos.

Una de las asistentes quiso contar su experiencia al ser considerada como una persona con menos valor por su diagnóstico: *“Estoy aburrída porque no me dan trabajo, doy mucho y no me queda nada. Todos me miran en menos, me tratan mal y no sé cómo hablarles para que me ayuden. No querían darme permiso para venir [a este encuentro] y la asistente social intercedió por mí. Limpio todo, los baños y todo, puedo hacerlo, pero no me han dado trabajo y no sé a quién decirle que me ayude. Con lo que me dan [pensión básica solidaria de invalidez], apenas me queda para el tratamiento. Ahora estoy rebelde, solitaria. Sí, soy enferma pero es porque no me dan apoyo, no me dejan tiempo para mi entre trabajos y estudio”*.

Junto al derecho a ser autónomo está la responsabilidad de la persona respecto a las decisiones que toma: *“Como personas tenemos derechos y deberes”*, menciona un asistente. En este sentido, el ejercicio de autonomía implica el ejercicio de ciudadanía, tanto la persona en situación de discapacidad mental como la sociedad en general tienen deberes que deben cumplir, junto a los derechos que se deben respetar, en un marco de igualdad ante la ley.

Sobre autonomía como ejercicio de derechos

Cuando nos referimos a la autonomía como ejercicio de derechos, debemos comprender que las personas en situación de discapacidad mental viven constantemente situaciones de vulneración de sus derechos. Incluso la separación de la norma social muchas veces justifica la violación a los derechos de las personas que presenta alguna diferencia: *“Esto es sobre la normalidad, estamos fuera de ella, porque tenemos una alteración y tenemos que acostumbrarnos, que estamos fuera de la norma y en ese no es un problema nuestro, es un problema social”*. A su vez, las personas en situación de discapacidad mental muchas veces son olvidadas y no escuchadas al momento de tomar decisiones que los involucra: *“Como usuarios tenemos opinión, sin embargo esta no es escuchada puesto que el diagnóstico trae consigo juicios. La autonomía que podemos tener muere con el diagnóstico”*. Podemos ver entonces cómo el diagnóstico psiquiátrico es un motivo claro de “incapacidad” para las personas, que anula la posibilidad de su autonomía, generando un rechazo por parte de los demás; provocando una especie de muerte social.

Cuando hablamos de derechos un punto fundamental es la educación, y a través de una educación en derechos humanos se puede comenzar a generar una reflexión en las personas acerca de su situación y la vulneración de sus derechos: *“El enfoque en educación en derechos es relevante para todos a nivel social, más allá de si es usuario o no”*. Una persona expuso un caso respecto a la educación en derechos sexuales y reproductivos, y la forma en que las personas en situación de discapacidad mental también son infantilizados en este aspecto: *“En La Serena unos alumnos en práctica hicieron un taller de sexualidad y las autoridades se espantaron cuando vieron un letrado que llamaba al taller y nosotros tenemos derecho al sexo. Esto debe cambiarse desde la educación, nos creen incapaces de sentir, nos infantilizan y nos agreden”*.

Se muestra la necesidad que las mismas personas afectadas comiencen a comprender que tienen los mismos derechos que las personas que no tienen una etiqueta diagnóstica y se hagan respetar: *“No debemos permitir que nos humillen al discutir con el médico. Las leyes las validamos nosotros, está en nosotros validar nuestros derechos”*. Esto permite que se den pasos de acercamiento hacia la autonomía, incluyendo el consentimiento informado en relación a tratamientos y procedimientos médicos: *“El principal problema es que no se respeta a las personas que tienen una discapacidad mental ya que en muchas ocasiones es un padecimiento que no afecta su capacidad ni su inteligencia, por lo cual, si son independientes y tienen la información correcta de enfermedad pueden manifestar su consentimiento en los procedimientos y tratamientos a los cuales serán sometidos”*.

En este sentido, las personas son plenamente conscientes de lo que necesitan respecto a su autonomía, sin embargo, exigen relaciones de comprensión y confianza para decir lo que piensan y eso depende de que se sientan escuchadas y que sus opiniones sean validadas en los distintos contextos sociales: *“Principalmente se debe respetar a la persona humana, lo cual se refiere a respetar los pensamientos e ideología de dicho paciente a la hora de su tratamiento en una institución de rehabilitación, ya que muchas veces están con una base y una visión sumamente diferente a la de la persona y se produce el choque de valores e ideas a la hora de cómo se procede a normalizar la enfermedad dentro de la vida cotidiana del paciente”*.

Sobre la autonomía al interior de la familia

La familia se comprende como un aspecto fundamental en el apoyo a las personas en situación de discapacidad mental para lograr mayor autonomía. No obstante, muchas de las restricciones para realizar acciones de manera autónoma comienzan al interior de la familia, algunas veces expresándose en genuinas muestras de amor, protección o cuidado: *“La autonomía parte con la familia, un problema es la cultura del ocultamiento, las familias nos sobreprotegen”*. En este sentido, otro asistente manifiesta: *“Las familias cooperan en restar autonomía, te minimizan y te quitan responsabilidades. Uno cae en irresponsabilidades porque de a poco, te van quitando que hacer. La integración se hace en base a la asunción de responsabilidades. Las familias deben darnos ese espacio”*. En ese sentido, se generan contradicciones entre los mismos familiares o cuidadores; por un lado, se restringe la independencia y se refuerzan los cuidados en una persona que se presume necesita atención constantemente, se desarrolla un cansancio y desgaste en ellos por la falta de apoyo en esas labores, a su vez, no existe un incentivo para potenciar las habilidades del pariente en situación de discapacidad en la medida que su condición se considera de carácter crónico, creándose entonces un ciclo vicioso perjudicial para el desarrollo de la autonomía: *“La discriminación también parte por la familia, sobre un pretexto del cariño hay sobreprotección. Yo me puedo hacer cargo, desde ahí podemos trabajar a nivel social recibiendo el apoyo que necesitamos para alcanzar nuestra autonomía”*.

Si bien hubo comentarios críticos hacia la familia al momento de hablar sobre autonomía, también se manifestó un agradecimiento hacia los familiares, por su ayuda para alcanzar una mayor independencia en el caso de algunas personas: *“Quiero agradecer a mi mamá que me ayudó a superarme y conseguir*

autonomía". Apelando también a las diferencias que pueden existir de acuerdo a cada caso particular: *"La autonomía tiene que ver con lo que pasa con las familias. Hay quienes pueden ser autónomos por sí mismos, pero hay personas que necesitan ayuda para alcanzar su autonomía, hay que entregárselas"*.

Sobre autonomía en el sistema de salud mental

El conflicto de limitada autonomía que tienen las personas en los espacios privados de la vida familiar, también se manifiesta en el sistema de salud mental público y privado, relacionándose específicamente con el modelo biomédico y el tratamiento farmacológico, el que es ofrecido a las personas como la única opción de apoyo a su condición: *"Estoy en contra del tratamiento de normalización, el hecho de que las personas creen que son normales es una forma de consolidar su obediencia. Hay veces en que el tratamiento [farmacológico] tiene consecuencias invalidantes"*. En este sentido, una persona relata su experiencia con un tratamiento basado en los fármacos: *"Me dan remedios sin explicar los efectos secundarios, yo me enfermé por esos efectos. Un medicamento, a veces, reemplaza a otro, los doctores tienen preferencia por algunos. Yo estuve en una lucha con el doctor que no quería reducirme la dosis, tuve que ir a otro doctor que me cambió el medicamento. ¿Dónde está la libertad de decidir? ¿Cómo podríamos tener más mecanismos de defensa contra los médicos?"*

Existen dificultades en la comprensión entre lo que el médico piensa que es mejor para la persona y el derecho que tiene ésta para decidir sobre qué tratamiento preferirían tomar, lo que se puede visualizar al no ofrecer alternativas al tratamiento farmacológico, única opción se presenta en la mayoría de los casos: *"La enfermedad mental y los tratamientos y comportamientos es diverso en cada persona. Hay personas que se niegan a tomar el medicamento y no se les da la posibilidad de tener otros tipos de tratamiento"*. El poder de decisión respecto al tratamiento farmacológico se plantea para las personas como un desafío así como las formas en que deben lidiar con el conocimiento médico que tiende a imponer su punto de vista. Esta situación se expresa de manera más evidente cuando las personas quieren expresar insatisfacciones y malestares con ciertos medicamentos, debido a los efectos secundarios que deben soportar y padecer, afectando su calidad de vida: *"Me informé y me di cuenta de los efectos del medicamento y tuve que luchar para que me lo cambiaran. Todos los médicos son distintos y algunos con los que no se puede, pero hay algunos con los que se puede hablar"*. Otra persona menciona una experiencia similar: *"Yo tuve que luchar para ganarme el respeto, que me vieran como persona y no como diagnóstico, tuve que luchar para que me disminuyeran el medicamento"*.

Desde el momento en que la persona es atendida por un profesional de la salud mental se siente un menosprecio en el trato recibido: *"El psiquiatra trata a los pacientes, firma actas de tratamiento y receta medicamentos sin vernos"*. Uno de los asistentes también cuenta que su psiquiatra no lo vio en tres meses, y mes a mes confirmaba la misma medicación sin haber visto o revisado la evolución física o clínica de su caso, y finalmente le dio el alta luego de ese periodo. Incluso estas situaciones de falta de continuidad de cuidados o acciones de maltrato van más allá del dispositivo de salud, en la medida que las decisiones de un profesional tiene implicancias directas en la vida personal de los usuarios de salud mental. Al respecto, una participante quien se sentía absolutamente pasada a llevar ya que su familia

estaba en Santiago y ella debía seguir su tratamiento en la región de O'Higgins solamente porque su psiquiatra no le dio permiso para viajar a controlarse en la capital junto a su familia. En este caso, además de su padecimiento, se encontraba con una profunda tristeza por sentir que no tenía una red de apoyo en el contexto de su tratamiento, negándole la posibilidad de visitar regularmente a su familia y en particular, hacerse responsable de la crianza de sus hijos.

En comparación a las instituciones asilares las personas manifestaron su preferencia por vivir en la comunidad: *“Antes [en el psiquiátrico] pasábamos frío y ahora [en el hogar protegido] ya no. Los compañeros y compañeras están orgullosos con nuestro hogar. Almorzamos, compartimos en la mesa lo que hemos sufrido. Hemos salido del sufrimiento, ahora hay que buscar la alegría”*. Otra persona mencionó que se sentía más cómoda en el hogar protegido que en el hospital psiquiátrico, porque en éste el trato era inhumano y distante y a los pacientes los perjudicaba y traumatizaba. De esta manera, se comprende al hospital psiquiátrico como un lugar indeseable, donde se vulneran los derechos humanos. Esta participante relató su experiencia como paciente del hospital psiquiátrico El Peral donde comentó que pasaba frío, hambre y maltrato físico: *“éramos tratados como animales por ser considerados como locos”*, señala que ahora está *“feliz”* en el hogar porque la atención es personalizada y cariñosa, pero por sobre todo, *“digna”*.

Sobre la discriminación como negación de autonomía

Se menciona que la inexistencia de autonomía en las personas en situación de discapacidad mental es producto de la discriminación que deben vivir día a día: *“Estamos en una sociedad que nos estigmatiza por nuestros rasgos, nos expulsan, nos rechazan y nos maltratan”*. Este menosprecio se genera porque se ha construido una imagen en torno a aquellas personas como incapaces y completamente dependientes: *“Creen que no podemos hacer las cosas porque hay barreras, porque la gente que nos rodea tiende a invalidarnos. La persona que invalida es la que tiene el problema, se guían por estigmas antes de conocer a las personas”*.

Una persona señaló que deseaba no ser juzgado, ya que lo que se debía hacer era reconocer la enfermedad mental como una condición de salud como cualquier otra, comparándola con un resfriado, la cual obviamente debía ser más vigilada y rigurosa durante el tratamiento pero sin olvidar que se trata de un padecimiento y no lo que la gente hace en la mayoría de los casos que es juzgar con anterioridad y tomar dicha enfermedad como una *“incapacidad”*. A la vez se mencionó que por la falta de información e ignorancia respecto a los padecimientos mentales, ellos se sentían infantilizados, en base a ello, perdían toda capacidad para tomar cualquier decisión en su vida, desde lo más cotidiano a lo más significativo. Una persona señaló que no lo dejaban tener pareja ni disfrutar de su sexualidad bajo el argumento de que no sabía realmente lo que era eso y podía resultar dañado por otra persona. Esta discriminación también se extiende en diferentes ámbitos como en las instituciones educativas: *“Un inspector me hizo bullying y cuando intenté denunciar me derivaron a todos lados, a SENADIS, al hogar y nadie hizo nada y yo sufrí violencia psicológica y verbal”*. A su vez, este tipo de discriminaciones también se expresa en el ámbito laboral: *“El día que mi jefe se enteró que soy epiléptico, me echaron pese a tener”*

la misma capacidad física”.

Propuestas para recuperar la autonomía

Los profesionales de la salud mental son actores fundamentales para trabajar el ejercicio de autonomía, ya que como bien expresó anteriormente, las personas sienten que pierden su autonomía al momento de obtener un diagnóstico: *“Es necesario partir trabajando con las personas que trabajan en las redes de salud mental, psicólogos, psiquiatras”*, enfocándose principalmente en los profesionales que recién están comenzando a formarse, trabajando directamente con las universidades con la inclusión de la temática de derechos humanos en las mallas curriculares. En este sentido, se señala como algo esencial comprender que: *“El rol de los profesionales tiene que pasar de la falla a las potencialidades”*. También se menciona la importancia de sensibilizar en derechos humanos no solamente a los profesionales de la salud mental, sino también a los abogados. Sin embargo, se señala que por lo general, la salud mental no es un tema de gran interés para las personas relacionadas al campo jurídico, lo que sucede tanto por la escasa oferta laboral, como también por la limitada información que manejan respecto a este tema: *“Los abogados deberían estar informados. La jueza [del programa de Chilevisión] defiende la visión de la interdicción y tenemos que declarar y pelear para que nos traten como personas”*.

Cambios en el ámbito legal es otra forma de poder influir en que las personas en situación de discapacidad mental tengan una mayor autonomía: *“Que se estipule legalmente el respeto a los valores, ideologías y religión de las personas en condición de discapacidad mental. Una base legal que regule a los tratamientos para que no cambien la ideología de las personas”*. También se mencionó: *“Se habla de nuestros impedimentos, pero no se reconoce nuestra capacidad, una ley de salud mental es importante para reconocernos como sujetos de derechos”*. Una ley de salud mental se consideró como un apoyo para prohibir el uso de ciertos tratos que vulneran los derechos: *“Se deben abolir las formas legales de opresión, como la interdicción”*.

“Nadie debe vivir en hospitales psiquiátricos” señala una persona en situación de discapacidad mental que planteó como propuesta abrir más hogares protegidos, con la finalidad de acabar con las listas de espera, generando a la vez espacios de discusión y participación respecto a las normas que se establecen al interior de los hogares *“para que no se transformen en pequeños manicomios, como muchos lo son hoy en día”*. Sin embargo, también se comprende a los hogares protegidos como espacios de transición, en la medida que no se espera que las personas vivan en esos dispositivos toda la vida, por lo que se propuso: *“Preparar a los usuarios para el egreso de los hogares, crear una red posterior al hogar protegido”*, en ese sentido, se requieren apoyos para que las personas puedan obtener viviendas propias y tener una familia. También se mencionó: *“Lo central no son las redes [hogares] lo central somos nosotros y nuestros derechos: ser enfermo es una condena”*, recordando que si bien estos hogares pueden servir como una alternativa a los hospitales psiquiátricos, también se generan en estos dispositivos situaciones de vulneración de derechos de las personas que no deben dejarse pasar por alto.

Los actores con mayor relevancia para comenzar a trabajar el tema de la autonomía son las mismas personas en situación de discapacidad mental, resaltando la importancia de la auto-representación y la auto-educación: *“Realizar talleres en ciertos discursos sobre tratados internacionales, derechos e insumos que puedan servir”*, pero a la vez, deberían educar a la sociedad: *“Que los usuarios den a conocer su situación frente a la sociedad, tenemos que informar”*, siendo el paso esencial: *“El deber de nosotros es conocer nuestros derechos. Uno tiene que partir por luchar por su autonomía, hay que educar a las nuevas generaciones, la falta de conciencia de nuestros derechos y la discriminación son una actitud aprendida. ¿Cómo podemos visualizar esto al resto del mundo? Hay que decirle a la gente que somos normales, iguales a ellos, y no discapacitados. Hay que generar publicidad [campañas mediáticas] sobre la salud mental como algo transversal, no solo en personas con diagnósticos”*.

Una manera de lograr informar y educar a la comunidad es a través del uso de palabras cercanas para una mejor comprensión, junto al uso de la tecnología como un medio para crear redes: *“Utilizar el internet como plataforma, tanto para informarnos, como para informar”*. Debemos también: *“Incorporar el concepto de autonomía, se debe discutir sobre el termino y ser incluido en la educación”*, y lo que podría permitir: *“Cuestionar el aparataje médico en pos de un abordaje psicosocial y comunitario, es necesario alfabetizar”*, intentando romper los imaginarios relacionados con la discapacidad mental y el diagnóstico que hoy en día funciona como un lenguaje negativo que pesa sobre las personas. Logrando una mayor autonomía en los distintos dispositivos de salud mental, fomentando talleres que podrían contribuir a ello: *“La autonomía pasa por lo económico, hay que fomentar los talleres económicos protegidos, cuando uno se gana las monedas, te sientes más independiente”*. Dejando de lado la dependencia que se ha desarrollado en sus entornos y comprendiendo que las personas tienen la capacidad para tomar sus propias decisiones: *“Tenemos autonomía, podemos caminar solos, deberíamos poder decidir más”*. El arte como medio de expresión es otra forma de generar una mayor conciencia, como son las obras de teatro que podrían ser realizadas por las mismas personas afectadas. El deporte también fue propuesto, junto al desarrollo de trabajos sociales ligados a la salud mental.

Un ámbito de la autonomía que se consideró fundamental es la sexualidad de las personas en situación de discapacidad mental, un tema que aún se considera tabú debido al mayor grado de infantilización que impide que las personas puedan desarrollar relaciones afectivas y ejercer derechos sexuales y reproductivos: *“Debemos tener derecho a la elección de pareja y de tener familia”*, lo que se podría lograr a través de talleres de sexualidad y acceso a recursos para compartir un hogar con los seres queridos. También se debe promover la autoestima y la confianza de las personas en sus potencialidades: *“La alegría sobre la lamentación, nosotros tenemos que hacer los cambios en conjunto”, y recordar que “con amor y apoyo no farmacológico se recupera más rápido”*.

En este proceso, también se señala la importancia de hacer parte a la familia: *“Es importante participar de una organización para informarse, las familias muchas veces no saben cómo hacerse cargo de la situación, deben existir más agrupaciones”*. Se deben potenciar las relaciones entre las mismas personas en situación de discapacidad mental, debido a que entre ellos existe una mayor comprensión por vivir o haber vivido experiencias similares, siendo fundamental realizar más reuniones y encuentros para promover apoyos mutuos, como también, ampliar las redes entre organizaciones: *“Reuniones y*

encuentro territoriales”, y: “Más encuentros y organizaciones de usuarios”.

Asimismo se propuso: *“Fomentar las redes y apoyo entre usuarios de distintos lugares”,* generando instancias de encuentros a nivel comunal y regional en vez de promover la centralización, y comprender lo siguiente: *“Para que nos den autonomía, tenemos que darnos los espacios nosotros, tenemos que crear estos espacios”.* Como también se debe generar: *“Trabajo con la red de salud mental”, ya que: “La autonomía debe ser una respuesta al asistencialismo”.* Las personas en situación de Discapacidad Mental plantean que los cambios no lo pueden realizar unos pocos, como tampoco entre cuatro paredes, sino que es imprescindible tener el apoyo de la ciudadanía para generar una mayor presión y visibilización de temáticas relacionadas a los derechos, como las deficiencias en el sistema público de salud y la necesidad de cambiarlo, situación que se puede lograr exponiéndose, saliendo a la calle a marchar, generando un movimiento social.

No sólo se puede comenzar a generar cambios en el ámbito de derechos humanos de las personas en situación de discapacidad mental desde el campo de la salud, sino que es necesario incluir a las demás áreas, junto a una participación más activa por parte de los usuarios: *“En una sociedad que está en cambio tenemos que estar atentos, se está discutiendo una reforma educacional, una reforma tributaria, un cambio a la constitución y en todas se tienen que respetar nuestros derechos, el estado debe generar una política intersectorial”.* Un mayor involucramiento y más organización es opción a realizar por parte de los usuarios para generar propuestas en torno a la mejora de su calidad de vida: *“Estamos aquí [en el encuentro] por algo. Para decidir nuestros derechos y saber que vamos a hacer con nuestras vidas. Tenemos que vivir por algo”.*

El concepto de autonomía relacionado a las personas en situación de discapacidad mental también significa lograr que la sociedad comprenda que son expertos por experiencia e impulsar una mayor representatividad, dejando de lado el infantilismo y el asistencialismo que es propio de espacios que son “para” las personas y no “de” las mismas personas en situación de discapacidad mental, recordando la expresión “Nada sobre nosotros, sin nosotros”. En este sentido, las acciones para lograr más autonomía están relacionadas, por ejemplo, a la construcción de movimientos de usuarios de salud mental en el país que defiendan sus derechos y proponga transformaciones.

Aportes y sugerencias de otros actores sociales (familiares y profesionales)

La interdicción es un tema que se debe discutir más a fondo porque no permite que las personas en situación de discapacidad mental puedan ejercer su autonomía, señalando que por lo general: *“Muchas familias le cortan la autonomía a las personas pidiendo la interdicción a la corte”,* sin embargo: *“Las leyes son muy generales en cuanto al tema de la interdicción y que para que fueran eficaces dentro de todo, se debía legislar y estudiar caso a caso”.* A pesar de la realidad que existe en torno a la interdicción en el país, se menciona: *“Los médicos con el diagnóstico hacen interdictas a las personas y ustedes [los usuarios y usuarias] no tienen derechos, no se les escucha. Tienen que exigir tu derecho y nadie corrobora la validación del diagnóstico. Si el medicamento hace mal, faltan redes de apoyo, buscar*

un médico que esté en la contraparte, abogados igual”.

Lo laboral es uno de las áreas fundamentales y en la cual ha habido un avance lento, lo que resulta bastante sobrecogedor para los participantes saber que aquellas personas no tienen derecho a un sueldo digno, siendo que los sueldos igualitarios son un camino para alcanzar la autonomía. Estos tratamientos de normalización resultan ser bastante problemáticos, debido a que en vez de insertar a las personas nuevamente en la sociedad se les aislaba en lo laboral, y si bien se les capacitaba, por lo general se ubicaban en empleos precarizados y poco calificados siendo que la mayoría de ellos mantenía había adquirido habilidades para tener un empleo acorde a su formación.

Otro tema que se destacó estuvo relacionado a la falta de profesionales en salud mental, lo que genera menoscabo, ya que al no poder tener una opinión médica acabada en un escaso tiempo juega en detrimento de una atención de calidad, como la medicación perjudicial, diagnósticos equivocados, desinformación a la familia y todo lo que conlleva una atención respetuosa de los derechos para evaluar la condición de cada persona en particular.

A nivel de propuestas, no sólo se señala que se debe eliminar la práctica de la interdicción, sino que las personas en situación de discapacidad mental no tienen una legislación que vela por sus derechos, por lo que se propone lo siguiente: *“Hay nula visibilidad de ellos en cuanto al país en general, por lo cual se debe crear un movimiento para impulsar las posibles reformas que podrían mejorar el tema de la salud mental en Chile, ya que es de suma urgencia y necesario por todas las personas que se encuentran derechamente desprotegidas por la legislación actual”.*

Como bien se mencionó anteriormente acerca de los familiares y su rol principal, cuando se aborda el tema de la autonomía es algo que debe partir de la misma familia. Muchas veces dentro de ellas abunda un desconocimiento o información sesgada acerca de las condiciones distintas de las personas provocando sobreprotección de manera innecesaria, limitando su independencia. Es así como la familia debe ser un punto central para avanzar en la temática de derechos humanos de las personas en situación de discapacidad mental, por lo tanto es fundamental: *“Trabajar en redes y grupos de familiares, hay que empoderar a las familias y crear comunidad”.* Una forma de desarrollar otra mirada en salud mental es conocer lo que se realiza en otros países en términos de derechos, y las formas en que han podido avanzar.



2. No discriminación

La no discriminación es esencial para lograr una mayor igualdad de las personas en situación de discapacidad mental en todos los ámbitos de la vida. La Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad [CDPD], entiende por discriminación: *“Cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad mental que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar, sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”* (Palacios, 2008, p.284).

La CDPD señala que no debe haber discriminación contra las personas en situación de discapacidad relacionada a sus derechos de contraer matrimonio, tener una familia, la paternidad y las relaciones más personales que podrían desarrollar; reconociendo las dificultades existentes al momento de ejercer alguno de los derechos mencionados, como también permitir la posibilidad de obtener la custodia, tutela, guarda o adopción de niños (Palacios, 2008). Se considera como discriminación que las personas sean objetos de injerencias arbitrarias o ilegales, como también algún tipo de comunicación ofensiva o agresión ilícita en contra de sus vidas (Palacios, 2008).

En el ámbito legal se les deberá garantizar protección legal y podrán beneficiarse de la ley de igual forma que los demás, prohibiendo cualquier tipo de discriminación (Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad [CDPD], 2008). Se tiene que fomentar el igual reconocimiento respecto a diferentes actos legales como la posibilidad de recibir una herencia, solicitar un crédito, establecer un patrimonio, etc. En relación a la educación las personas en situación de discapacidad mental deberán tener las mismas oportunidades en los establecimientos educacionales, sin ser excluidos. Los establecimientos educacionales deberán ser inclusivos en todos los niveles de la educación, así como la enseñanza a lo largo de la vida. Apoyando la diversidad humana (personalidad, creatividad, etc.), fomentando la dignidad y el autoestima de los niños (Palacios, 2008). Asimismo, se prohíbe cualquier tipo de discriminación en el ámbito laboral, a la vez que se insta a fomentar la protección de los derechos de las personas en situación de discapacidad mental en los trabajos de

la misma forma que las demás personas, junto a condiciones de trabajos dignos, aumentando las oportunidades de trabajo y asegurando remuneraciones en igualdad de condiciones (Palacios, 2008).

Sobre la definición de discriminación

Durante la primera parte de la discusión en torno a la no discriminación, los asistentes quisieron expresar sus propias definiciones acerca de lo que ellos entienden por discriminación: *“Nos discriminan cuando no nos creen que estamos bien. Cuando uno anda un poco bajoneado o quizás con mal humor, al tiro piensan que estás descompensado”*, lo anterior se manifiesta en que *“la gente discrimina por el sufrimiento interno que tiene cada persona. Existe la lucha contra la discriminación, gente que se une para ver las diferencias y las diversidades”*. Otra persona cuenta que en algunas ocasiones fue escupida en la calle, y se ha dado cuenta que algunos padres le advierten a sus hijos que no se acerquen a ella porque supuestamente está enferma. Asociando la discriminación con la vulneración de sus derechos una persona señala: *“Hay discriminación cuando no se respetan los derechos de los seres humanos”*.

La discriminación también puede ser interna, al ser la propia persona quien lo propicia: *“La discriminación parte en uno y después la lucha contra la sociedad y el Estado. Hay mucha gente que se auto discrimina y eso tiene que ver con la autoestima”*. Como también: *“La discriminación también puede ser psicológica. El patrón lo discrimina en el salario, siempre nos están reprochando”*. Este maltrato no sólo impide que la persona se pueda incorporar plenamente en la sociedad sino que genera esta discriminación interna que se mencionó anteriormente: *“Yo perdí la fe de salir adelante. Al principio uno se encierra, no quiere salir de la casa, pero hay que tener esperanza que uno va a avanzando para bien. Hay muchos factores, pero mientras uno no crea en uno, si uno no tiene esa voluntad de sentirse bien, nunca llegará la no discriminación. De todas maneras, la parte laboral es lo que más cuesta”*.

Los familiares fueron identificados como uno de los principales responsables de la discriminación que se desarrolla hacia las personas en situación de discapacidad mental. Al respecto, una asistente señala: *“Hay mucha discriminación en la familia también, me dicen ‘está loca’ por no considerar lo que siento”*. Por lo general se sienten aislados dentro de su círculo familiar, que no son comprendidos, ya que muchas veces se les excluye: *“La familia a mí no me apoya para nada, sólo me están dando pastillas”*, pero también la discriminación se comparte con los demás integrantes de la familia, como es el caso de otra persona que menciona que su familia también se ve afectada en las ocasiones que la han discriminado a ella, ya que se sienten frustrados al no poder evitar ese tipo de situaciones.

Se reflexionó acerca de la raíz que podría tener la discriminación, aclarando que puede ser expresión de una desigualdad económica, que condiciona a que ciertas personas sean discriminadas, mientras que otras imponen su poder: *“Porque no somos iguales, siempre ha existido la desigualdad, con los ricos y poderosos. Si una persona va sucia o mal vestida a un centro de salud y no lo atienden es discriminación. No lo atienden y le echan los guardias”*. A su vez, se señala que existen espacios que permiten superar estas prácticas de discriminación, donde las personas se sienten mayormente

aceptadas y comprendidas, como algunos centros de salud mental. Para una de las asistentes la discriminación existe en la atención hospitalaria y en la familia, debido a que es tratada como “loca”, entonces todo su actuar se asimila a su estado “locura” o “descompensación”, fomentando la sensación de sentirse continuamente discriminada. Uno de los participantes de Traiguen estuvo hospitalizado un año, y lo sacaron de su casa, sin preguntarle, por eso se siente discriminado, por no tomar en cuenta su opinión. También siente discriminación por parte del psiquiatra, porque le dice que sólo atiende a personas que están realmente enfermas y no merece su atención debido a que lleva diez años sin tratamiento farmacológico, además siente discriminación por parte de su familia porque lo dejan de lado y no lo toman en cuenta.

Se reconoce que entre las discapacidades: *“La discapacidad más discriminada, es la mental”,* sin embargo, se enfatizó que esa situación no implica “incapacidad”: *“Uno no puede colocarse la etiqueta, uno tiene que sacársela, pero los otros te la ponen. La gente te dice que no eres capaz”.* Asimismo, uno de los asistentes, a través de su propia experiencia, entregó palabras de apoyo para los demás: *“A pesar de la enfermedad he tenido logros. Se dice que una persona como nosotros no puede trabajar y yo he podido hacerlo, y eso muestra que podemos trabajar, que podemos salir adelante. Cuando una persona dice que no puede trabajar porque es enfermo, eso es mentira, eso es el estigma de Chile, en otros lugares personas iguales a nosotros tienen trabajo, tienen status. Por eso digo, no nos pongamos el cartel de enfermos. Uno no se puede encasillar, porque tomarse una pastilla eso no significa que va a tener que ser así toda la vida”.*

Sobre discriminación en el sistema de salud mental

Durante las conversaciones, la temática de igualdad y no-discriminación se relacionó con los diferentes dispositivos de salud mental existentes y se consideró que por lo general, los dispositivos donde más se vulneran los derechos humanos son los del ámbito público, particularmente en las unidades de psiquiatría y en los hospitales psiquiátricos: *“Todos los que hemos pasado por salud mental hemos sido discriminados, en particular en los hospitales públicos. Se demoran meses en dar una hora a psiquiatra y cuando te atiende apenas te mira, son cinco minutos, es una falta de respeto”.* También hubo un caso en que una persona requería un informe y se lo negaron en dos oportunidades, finalmente cuando ahondó en el tema descubrió que el hospital no contaba con el equipo requerido para hacer el examen. Lamentablemente los malos tratos no sólo se manifiestan en la atención recibida, sino que también en los tipos de tratamientos que reciben las personas: *“A mí me sacaron del hospital de Victoria, desde mi casa me mandaron a colocar electroshock al Hospital de Temuco. No me preguntaron nada, son decisiones médicas, ellos deciden, no el paciente. Y fue por la discriminación del psiquiatra del Hospital de Victoria, que no tuvo una buena atención. Ahora llevo diez años sin medicamentos, siempre me cuido y nunca he tenido una recaída”.*

Una de las asistentes quiso relatar su propia experiencia en la unidad de psiquiatría del Hospital Sótero del Río: *“En la corta estadía del Sótero del Río, dicen que es lo mejor y no es lo mejor. Nos mantenían drogados todo el día, en salas sin vidrios, con plástico, donde no puedes ver a nadie. Cada*

dos horas puedes salir a fumarte dos cigarros. Los auxiliares, los técnicos paramédicos, les pegaban a los pacientes que gritaban. Había gente que los dejaban totalmente dopados, o los amarraban, los contenían toda la noche y uno escuchaba que gritaban pero nadie les prestaba atención. Hay gente que agrade, es mucha la humillación, es horrible. A mí me echaron por orden administrativa porque alegaba. Yo me enfermé de la pierna, era deportista y perdí mi rodilla por una negligencia médica, cuando estuve hospitalizada una vez me caí y gritaba de dolor y los auxiliares me dejaron en el suelo porque la enfermera les dijo que estaba fingiendo, que no tenía nada malo, que me podía parar sola, tuve que arrastrarme hasta la puerta para poder pararme, nadie me ayudó”.

Contrario al contexto hospitalario, se manifestó una mayor aceptación hacia los centros de salud mental con un enfoque comunitario: *“El Cesam es una familia y la atención es igual para todos. Gracias al programa multifamiliar muchas personas se han recuperado. A nosotros nos hacen superarnos, salir del hoyo en que muchas veces nos encontramos. No es necesario eso de hospitalizarnos. Existe también el rescate, que es cuando una persona se pierde y no vuelve, se va a la casa de la persona para saber que le ocurrió y por qué no está asistiendo”.*

Otra persona mencionó una experiencia similar: *“Yo ahora me siento bien con la atención que tengo en el Cesam, ¿pero ustedes creen que los políticos saben que existen estos centros de ayuda familiar, que hay centros que funcionan muy distintos a los hospitales? He hablado con alcaldes y concejales y no tienen idea del programa del que formamos parte nosotros en el Cesam”.*

Una persona que asiste a Villa Solidaria Alsino comenta acerca de las características que existen en aquel dispositivo, más cercanas al modelo comunitario y cómo esas diferencias generan un ambiente más familiar y cercano para las personas: *“En Alsino me respetan y me valoran, uno llega en la mañana y comparte, los profesionales se sientan en la mesa junto con uno y comen lo que todos comemos, la asistente social es la que cocina”.*

En términos generales, se señalaba que los centros con un enfoque comunitario benefician la rehabilitación de las personas en mayor medida que los hospitales, sin embargo, algunas experiencias mostraban que la ayuda que recibían en estos centros tampoco era suficiente, por lo que algunas personas se veían obligadas a volver a atenderse en los establecimientos hospitalarios: *“He caído en el psiquiátrico por deficiencia del Cosam, me han discriminado porque yo me siento bien como estoy ahora pero ellos no me creen y quieren darme más medicamentos”.* En este caso, se señala cierto desinterés o negligencia por parte de los profesionales, así como también se manifiesta que no hay mayor interés en invertir más recursos en estos dispositivos comunitarios, incluso perdiendo espacios que iban a ser utilizados por los mismos usuarios: *“En el Cosam de Pedro Aguirre Cerda teníamos un terreno que era de nosotros y la alcaldesa nos lo quitó, no sé por qué”.*

En los espacios de conversación, también se reflexionó acerca del tratamiento que reciben, enfocado principalmente en un tratamiento farmacológico y biomédico, existiendo muy pocas alternativas. Dentro del mismo grupo surgieron una diversidad de opiniones respecto a los fármacos psiquiátricos: *“Te meten remedios y uno no quiere remedios, uno se siente bien pero no le creen. Ellos están empecinados en*

que yo estoy enferma, en que yo soy crónica y juran que con el remedio uno se va a sentir bien, pero no es así". Una opinión compartida señalaba que el beneficio del tratamiento iba a depender de cada uno, porque cada organismo es distinto, de esta forma, una persona manifestaba: *"A mí me han hecho bien los medicamentos. Pero yo no quiero tomar más"* y su compañera expresaba: *"¿Será justo que prueben con uno los medicamentos? A mí no me han hecho bien y estoy aburrida que siempre me los cambien, ahora estoy peor"*.

No sólo se cuestionó la eficacia de los medicamentos, sino que también el rol del médico. Los médicos generalmente no les creen a las personas que se encuentran bien, a pesar de que ellos así lo sienten en muchos casos. Se señala que es el médico el que los cataloga como "enfermos", lucrando con los problemas de las personas: *"Pero a los médicos les conviene que haya enfermos, por eso nunca nos dan de alta"*.

Por otra parte, se relataron experiencias alternativas a los tratamientos psiquiátricos: *"Yo llevo cinco años haciendo reiki y no quiero más pastillas. Me ha servido hartito [el reiki], incluso puedo sanar a otras personas. También he hecho yoga en el mismo centro y ahora estoy tomando gotas de Bach"*. Otra persona quien asiste a un grupo de personas con discapacidad mental nos cuenta que el tema es tratado con actividades alternativas, donde se incluyen terapias holísticas y actividades recreativas.

A su vez, se comentó sobre la importancia de la gimnasia y la actividad física y su influencia positiva en nuestra salud mental, señalando que: *"Es importante estar activo y no encerrarse en la casa para no agravar la situación"*, por lo que es importante: *"Fomentar el deporte"* como señaló una persona. Otra participante menciona: *"A mí me ha servido mucho el deporte, el ejercicio funciona para mantenerse activo"*, y a la vez resaltando el arte como una forma que ayuda para recuperarse: *"Hacer talleres de pintura, de arte en general, también ayuda"*.

Sobre discriminación en el ámbito laboral

El trabajo es una de las áreas de la vida donde es más evidente la discriminación ante las personas en situación de discapacidad mental, y que fue reconocida por los participantes como un punto importante para lograr una mayor tolerancia por parte de la sociedad: *"Hay mucha discriminación en el ámbito laboral. Anduve por cinco lados pidiendo trabajo y no me contrataban porque decían que estaba enfermo. Mis familiares eran los únicos que me apoyaban"*. Otra persona menciona: *"Hace tiempo que quería trabajar, pero no puedo leer ni escribir, entonces lo único que quiero es aprender a leer para tener un trabajo. Quiero tirar para arriba, yo me conozco y sé cuándo me van a venir las crisis y puedo controlarlo"*.

Acusan discriminación para buscar trabajo, ya que cuando saben acerca de su diagnóstico no los contratan, como también una persona sintió que sus remuneraciones no fueron acorde con el trabajo que realizó cuando se encontraba trabajando en una jardinería, sus clientes fijaban el precio, él no tenía derecho a definir la tarifa. Recibir un sueldo inferior al sueldo mínimo es otro tipo de discriminación

que deben enfrentar las personas: *“No dan trabajo para la discapacidad, empresas discriminan mucho e impiden tener un trabajo bueno, a veces contratan pero pagando poco, eso igual es discriminación”*. Señalan a la vez cómo la diferencia de género afecta la remuneración que reciben las mujeres, planteando que existe esta desigualdad de manera general: *“Por tener una discapacidad, los empresarios se aprovechan y pagan menos. Sobre todo en las mujeres, les pagan un sueldo más bajo. El sueldo es muy bajo, incluso en la gente que supuestamente se cree normal”*. El trabajo los ayuda a salir adelante, los hace sentirse importantes y poder contar con recursos económicos, también se valoran los microemprendimientos y los trabajos por cuenta propia, siendo necesario avanzar en estas iniciativas que garanticen el derecho al trabajo a las personas en situación de discapacidad mental: *“Hay países donde no existe discriminación en este sentido. En Chile seguimos muy encasillados”*, destacando la discriminación por parte de los contratantes: *“Tenemos derecho a tener un trabajo, pero a nosotros nos miran como chinches”*.

Sobre discriminación en el ámbito educacional

Otro de los lugares donde se genera una mayor discriminación es en los establecimientos educacionales, tanto entre los mismos niños, como también los profesores o los diferentes trabajadores de las instituciones educativas. Una de las asistentes relata que fue víctima de bullying en la educación básica y media, y al recurrir a las autoridades correspondientes siente que no fue escuchada. Lamentablemente no sólo se crea un entorno basado en la violencia psicológica, sino que también hubo una experiencia asociada a la violencia física donde intentaron apuñalar a uno de los participantes cuando asistía al colegio.

Sobre no discriminación como derecho a la igualdad de oportunidades

Se asoció la discriminación con el aspecto económico, generado así una desigualdad: *“Está mal repartida la torta”*, señalando que: *“En este país el único que no es discriminado es el que tiene plata por eso casi nadie tiene derecho a la salud, hay que tener plata. Este país está al revés”*. También se comentó que: *“Hay mucho dinero pero a la vez escaso porque las empresas acumulan la riqueza. Los privados no se ponen”* y que finalmente: *“Ganan los ricos en este país”*. Se indica un desinterés por parte de la clase política en temáticas relacionadas a la salud mental: *“Legisladores y políticos nos dejan de lado, sobre todo en regiones, no hay propuestas”* y a la vez señalan el poco compromiso entre los políticos y las necesidades de las personas: *“Hay políticos que les interesa el puro voto. Hay discriminación por parte del gobierno, por eso la gente lucha por una mejor calidad de vida”*. Otra persona manifestó una opinión similar a las anteriores: *“Llega a dar impotencia como la gente lucha por su dignidad, mientras los políticos ganan el medio sueldo y les da lo mismo”*, y el sacrificio que las personas deben realizar en comparación con la clase política: *“Hay que andar llorando la carta para poder comer”*. Pero a la vez se menciona que el gobierno sí ha estado avanzando en las temáticas relacionadas a la salud mental: *“el Estado está avanzando en la no discriminación, en el área de la salud, trabajo, estados civiles, etc. La igualdad debe ser para todos”*. Sin embargo, no es una opinión compartida

por todos, como es el caso de uno de los asistentes quien dio a conocer su experiencia: *“Los doctores los ven y los medican y no los vuelven a ver dentro de seis meses más, pero en el tiempo intermedio no hay atención. Los políticos desconocen muchos de los centros de salud mental. Falta locución. Los políticos no tienen idea de qué se trata. Los enfermos son los que educan a los políticos, por lo tanto falta mucho en este sentido”*.

Propuestas para promover la igualdad y la no-discriminación

Para avanzar en alcanzar una sociedad sin discriminación hacia las personas en situación de discapacidad mental, se insiste en la eliminación del estigma y del imaginario social que conlleva a la exclusión y marginación de las personas con diagnósticos psiquiátricos: *“Que no nos dejen de lado, porque nos separan como si fuéramos flores, apartando las que no sirven”*. Muchas de las personas en situación de discapacidad mental consideran que vivimos en una sociedad heterogénea donde todos tenemos diferencias, pero eso no significa que ciertas personas tengan menos derechos que otras: *“Hay que tener respeto por las diferencias de las personas, de la condición en la que viven”*, como también: *“respetar al más débil, respetar al más humilde”*. En las propuestas que surgen se plantea que se debe educar a las personas que nos rodean, siendo el grupo prioritario en este sentido la familia, quienes también pueden influenciar tempranamente las perspectivas de sus hijos: *“La no discriminación empieza por casa también, si se enseña a los niños a respetar a las personas no habría tanta discriminación en la calle”*. La no discriminación también puede partir desde uno mismo: *“Uno cuando se enferma no quiere salir, pero es necesario saber que esto es un proceso, cada año uno va avanzando, yo no le digo a mi jefe que soy enfermo, por eso digo, no nos pongamos etiquetas, si somos iguales que el resto. Uno tiene que sacarse el cartel y sanarse por sí mismo. Uno tiene que luchar por uno. Hay muchas personas que les gusta dar lástima y eso es lo que no se debe hacer”*.

Si bien se comprende la lucha por la no-discriminación en términos individuales, hay plena conciencia que las limitaciones son sociales y afectan al colectivo, por lo tanto es necesario ir más allá: *“Uno tiene que luchar por sus sueños, pero siempre te ponen barreras. Ante la discriminación no hay que dejarse pasar a llevar, uno tiene que poner de su parte y poner la voluntad para salir adelante. Yo voy hago los trámites y me da lo mismo lo que digan de mí, porque uno tiene que hacer valer sus derechos, no quedarse ahí”*. De manera similar otra persona comenta acerca de su experiencia sin apoyo, y a pesar de ello, señala que existe la posibilidad de superar los problemas partiendo por uno mismo, cambiando la forma de pensar acerca de las situaciones en que se puede estar: *“Nadie daba un peso por mí cuando me enfermé, pensaba que nunca iba a salir del hoyo, pero mantuve la esperanza, me tomaba las pastillas y no pensaba pajaritos en la cabeza. Seamos positivos, creamos en nosotros mismos para que no nos discriminen, ese es mi consejo”*. Se reitera la importancia de la forma en que uno mismo se puede ayudar: *“La enfermedad es un proceso, por lo cual cada uno se debe sentir bien y quererse a uno mismo, mientras uno se sienta bien como uno mismo, no va a sentir discriminación”*. Otra persona también consideró que fue por ella misma que logró recuperarse: *“Yo ahora no tomo medicamentos y me mantengo activo, no trabajo, ahora yo atiendo a mis padres, en uno está también la voluntad de salir adelante”*. Otro asistente concuerda: *“Es cuestión de uno, si uno quiere, puede. No hay que*

decir que está enfermo, uno debe sacarse eso de la cabeza y seguir adelante". Es así como podemos comprender que la recuperación no necesariamente se encuentra relacionada con las instituciones de salud mental o los tratamientos farmacológicos, incluso más bien estos espacios y dispositivos pueden dificultarla; esto ocurre cuando se limita la confianza de las personas en su capacidad de mejorarse por sí mismas, y se resta la importancia que tienen para ellas sus espacios sociales y comunitarios, o se desestima el valor de la esperanza en que se puede salir adelante y superar las dificultades: *"Uno debe sacarse el cartel de 'enfermo', se debe luchar por lo que uno quiere, por sanarse. Hay que tener autoestima"*.

La participación en espacios comunitarios donde las personas no se sientan encasilladas en el rol de "paciente", también se considera un factor esencial para la no discriminación y en la igualdad de oportunidades: *"Participando en los centros de salud mental, que seamos escuchados, que no nos estén amarrando, que no te estén siguiendo y observando a ver qué estás haciendo, que confíen en ti"*. Muchas veces los dispositivos son considerados por las personas como un lugar de apoyo cuando no se sienten acogidos en sus hogares, al interior de su propia familia, por lo tanto está la necesidad de avanzar en espacios comunitario de colaboración y encuentro entre pares bajo la lógica del apoyo mutuo. Una forma de lograr mayor participación de la comunidad es a través de los talleres, sin embargo, que éstos no sean impuestos ni definidos por los equipos de salud mental al interior de los dispositivos, deben considerar la opinión y preferencias de la personas invitadas a participar de los talleres: *"es necesario preguntarles a las personas qué les gustaría hacer en los talleres para que la gente los realice con ganas"*.

También se propone como una iniciativa muy importante a favor de la igualdad, generar relaciones más horizontales y respetuosas por parte de los profesionales hacia los usuarios en los distintos dispositivos de salud mental: *"Que tengan más empatía con los usuarios, creyéndole a uno lo que está sintiendo, escuchándola, que haya más tiempo de atención y con mayor dedicación por parte del profesional, que se preocupen más de nosotros, dediquen más tiempo a los pacientes y den más orientaciones"*. Se destaca que: *"No necesitamos que nos maltraten, nos peguen, necesitamos que nos escuchen"*, y que los profesionales se dediquen a intentar comprender a las personas que atienden: *"Que se pongan cinco minutos en los zapatos de uno y vean la realidad tal como es"*. Es fundamental que los médicos se comprometan con la salud mental de los usuarios, y que sus intereses económicos no se interpongan antes de las necesidades de las personas: *"Que los médicos no se vayan tanto al lucro y que trabajen con las personas que lo necesitan"*.

Piden un mejor trato respecto a la entrega de información que por lo general no se cumple debido a que las personas no se les entrega toda la información respecto al tratamiento que están recibiendo, lo que reafirma la existencia de vulneración de derechos de los usuarios: *"A las personas que se están atendiendo sean informadas del trato que se les está dando. Los profesionales que estén a cargo de los centros de salud entreguen información sobre el trato digno que debe darle al familiar para que no haya discriminación por parte de los seres queridos"*.

No sólo se mencionó la participación a partir de sus tratamientos o en los distintos centros, sino que

también se enfatizó la participación con los distintos grupos que existen fuera de las instituciones sanitarias, juntándose entre usuarios, familiares o amigos, generándose un verdadero apoyo mutuo no institucionalizado: *“En la agrupación hemos salido adelante todos juntos, nos ayudamos y siempre recibimos apoyo para unir más al grupo, intercambiamos experiencia”*. Como también a partir de diferentes experiencias, se ha demostrado que las radios han servido como un medio para ayudar a que las personas puedan expresarse: *“Tener espacios de difusión radial de nuestras agrupaciones porque mucha gente no sabe que tenemos organizaciones y como funcionamos, como no sabemos que existimos no saben de nosotros y no nos escuchan ni respetan”*.

Se pide una mayor inserción laboral para las personas en situación de discapacidad mental a través de capacitaciones laborales: *“Necesidad urgente de capacitación laboral, es lo más importante porque la persona quiere sentirse útil igual que los demás. Tener derecho a aprender un oficio, porque siempre se ofrecen trabajos, no es por desmerecer, pero uno termina haciendo aseo y uno más discriminada va a ser. Entonces es importante que haya talleres donde uno pueda aprender un oficio para ganarse la vida”*.

Existiendo una mayor oportunidad para realizar cursos de capacitación de acuerdo a los gustos de las personas, solicitando que: *“Talleres laborales no sean autoritarios ni impositivos, que podamos elegir y no pidan tantos papeles, menos burocracia”*. Se alude también a la importancia que los trabajos se puedan moldear a las necesidades de las mismas personas por sus situaciones particulares: *“Horarios más flexibles para que las personas puedan trabajar y se acomoden los contextos laborales a la discapacidad de la persona”*. Se dio un ejemplo de una cooperativa que se desarrolla en un dispositivo y que se ha adaptado a las personas: *“En el Hospital de día tienen una amasandería y generan sus propios ingresos. Debería haber más recursos para desarrollar este tipo de proyectos. Ofrecer más apoyo para realizar este tipo de actividades”*.

Finalmente, se señala que el Estado es el principal responsable de la violación a los derechos humanos, por lo tanto debe ser un agente central para generar cambios en la salud mental, asegurando la no discriminación: *“El Estado debe asegurar la no discriminación”*, a través de distintas formas que pueden estar relacionados a un aumento de los recursos: *“Recursos para mejores COSAM, hogares protegidos, más centros de rehabilitación, y también más acceso al mundo del trabajo, donde participemos en las decisiones que se tomen”*, pero a la vez, destinar esos recursos en distintos ámbitos: *“Deberían existir apoyos y recursos económicos para emprender sin endeudarse”*, y de esa forma generar más oportunidades de trabajo, también proponiendo: *“Que hayan más cupos en la OMIL para personas en situación de discapacidad mental”*. Se menciona la siguiente posibilidad: *“Que existan ‘regalías’, es decir, que un porcentaje de las ganancias de las empresas se utilicen para atender a las personas más pobres”*, como una forma de mejorar la salud mental en el país. Otra persona propuso que: *“El impuesto que vaya a la salud”*, junto a la posibilidad de que: *“La pensión básica solidaria debería ser de un sueldo mínimo”*. Es imprescindible que el Estado también se haga cargo de denunciar y prohibir el uso de tratamientos que vulneran los derechos de los usuarios, por lo que un asistente consideró: *“El electroshock debe ser eliminado y el alta por decisión administrativa también porque son formas de castigo”*.

Para generar cambios es necesario agruparse y organizarse para lograr cambios en la salud mental en el país: *“A una sola no la van a escuchar, hay que ir en masa a exigir nuestros derechos”*, realizando a la vez una mayor difusión acerca de los derechos de las personas en situación de discapacidad mental, lo que permitirá que la sociedad chilena conozca más acerca de la realidad que vive esta comunidad: *“Debemos luchar y juntarnos todos, para así salir adelante y que se respeten nuestros derechos”*.

Aportes y sugerencias de otros actores sociales (familiares y profesionales)

En Chile la discapacidad mental se ha mantenido como un tema tabú y la mayor parte de los problemas que se producen en este ámbito se deben a la falta de educación en la temática respecto a estas discapacidades. Incluso en los espacios de salud donde se espera una mayor comprensión acerca de las personas en situación de discapacidad mental se generan actos de vulneración de derechos humanos, como son algunos casos que fueron comentados donde las personas han sufrido discriminación por parte de los profesionales de la salud cuando han requerido atención en el servicio público. Se comentó acerca de situaciones en que sus colegas no han querido atender a las personas con discapacidad mental y que lamentablemente esta área no es una prioridad en algunos servicios de salud del país. Algunos tienden a tener problemas cuando intentan motivar a sus pacientes a exigir sus derechos, ya que han sido hostigados por sus colegas que lo acusan de insertar ideas en las personas, debido a que supuestamente no tienen un discurso propio.

A su vez, existen centros de salud que no tienen una unidad de salud mental, que es el caso de una de las asistentes que afirma no tener apoyo de ningún tipo de organismo, como la municipalidad, y aun así deben trabajar con niños y enfermos postrados. Menciona que siente la discriminación desde el alcalde hasta los niños. Al haber un miembro en la familia que se encuentra en situación de discapacidad mental es fundamental recordar que los familiares también sufren discriminación. Se expone una experiencia de una madre acerca de la discriminación que vivió junto a su hijo en un dispositivo de salud mental: *“Para mí es muy grave la discriminación, es un abuso hacia las personas. Yo he vivido esto en carne propia y las clínicas privadas tienen un negocio con la enfermedad, a mi hijo le dieron mucho remedio, ya no lo reconocía. También le hicieron electroshock, lo amarraron con unas cadenas y en una celda en la clínica del Carmen. Las personas que lo cuidaban lo hacían lesa con la plata que le mandaba, contrataban a cualquiera como enfermero sin ningún tipo de formación y respeto por las personas. En las clínicas la enfermedad es un negocio, hay mucho abuso, la única manera que tenían para dejar a la persona tranquila es doparla, inyectarla”*.

En cuanto al ámbito laboral se comenta sobre la existencia de empresas que se acercan a las personas que se atienden en el COSAM, para ofrecer trabajos, pero que finalmente cuesta mucho que paguen o simplemente no le pagan a las personas. Se comenta que el proyecto de inclusión laboral no tuvo éxito debido a que no se hacía un seguimiento de las condiciones del trabajo y sí es que realmente eran los trabajos adecuados según el tipo de discapacidad de las personas. Asimismo, en los colegios los niños también sufren discriminación no sólo por parte de los mismos estudiantes, sino que también por el

mismo colegio. Una participante comentó acerca de una situación de discriminación cuando echaron a su hijo del colegio después de haber sufrido una crisis, y en aquella oportunidad le administraron calmantes sin su autorización.

En el ámbito legal del país se aprecian los avances que han habido, no obstante, es necesario que se siga trabajando para poder obtener una mayor igualdad para las personas en situación de discapacidad mental: *“Las leyes en el país han avanzado, por ejemplo tenemos la Ley 20.422 de igualdad de oportunidades entonces creo que el Estado está avanzando en la no discriminación, pero siempre se necesita un pie derecho, un ejemplo que demuestre que las personas tenemos todas las mismas oportunidades, en todos los aspectos de la vida”*. Para poder ser un tema relevante para la sociedad se deben generar más instancias para abordar esta temática, ya que el país cuenta con personas que pueden entregar apoyos en el campo de la discapacidad mental, pero aún faltan más escuelas y profesionales que se dediquen al tema. Por otro lado se propuso la necesidad de crear más agrupaciones de familiares de personas en situación de discapacidad mental, reiterando la importancia del trabajo con los grupos primarios de apoyo de las personas.



3. Accesibilidad

Palacios (2008), indica que este principio puede ser considerado como derivaciones o plasmaciones del Derecho a la Igualdad, entendido como uno de los valores fundamentales de los DDHH. Dentro de los principios establecidos en la CIDPD uno de los más difíciles de relacionar con el área de la discapacidad mental es este, dado que intuitivamente lo relacionamos con adecuaciones en el espacio físico; sin embargo, este vínculo se aclara cuando se relaciona con la igualdad de oportunidades.

La accesibilidad es un requisito previo para la participación en la vida social; esto implica tener siempre en consideración el contexto social en el que se encuentra la persona en situación de discapacidad. Es una condición para el ejercicio de Derechos, Palacios relaciona este principio con la búsqueda de respuestas adecuadas, en condiciones de igualdad, a las necesidades de todas las personas; ampliándose de esta forma, de lo relacionado al mundo de la discapacidad, a la necesidad de pensar como diseñamos nuestras sociedades a fin de que sean accesibles para toda la diversidad que las componen.

El Derecho al Acceso es el primer paso para poder ejercer cualquier facultad; proviene del latín “accesus” y el diccionario de la Real Academia de la Lengua lo define como “Acción de llegar o acercarse”, “Entrada o paso”, “Entrada al trato o comunicación con alguno”, por lo tanto no sólo se refiere al ámbito físico sino también a la comunicación, elemento básico para la empatía, la inserción, la participación, etc. Existen múltiples formas para limitar el acceso. Algunas de ellas son de carácter geográfico, físico, económico, social, cultural, y casi siempre se vincula con la discriminación arbitraria.

Por su parte la Universalidad de los derechos se conciben en dos aspectos: la Universalidad Subjetiva, en cuanto se tiende a que todas las personas que se encuentren ante un determinado estado de necesidad accedan al ejercicio del Derecho de que se trate y la Universalidad Objetiva, cuyo norte es que dichas personas accedan a todos los derechos pertinentes, es decir, a aquellos que le permitan satisfacer sus necesidades en cuanto ser humano.

Sobre definición de accesibilidad

De lo conversado en esta mesa de trabajo se desprende una noción amplia de la accesibilidad; se relaciona con todas aquellas condiciones que permiten el acceso a la diversidad de ámbitos de la vida que atañen a un ser humano, en cuanto tal. En este sentido, la desinformación respecto de los Derechos que posee, por ejemplo, respecto de la pérdida de la pensión básica solidaria a causa de recibir otro monto determinado de ingresos, se convierte en un obstáculo importante que impide la participación de las personas en situación de discapacidad en el mundo laboral por temor muchas veces injustificado, a perder la pensión. Por consiguiente se limita la participación en muchos otros aspectos de la vida social, desde los posibles círculos de trabajo. Se valora el acceso a la información respecto de los derechos, orientar también a quienes dan trabajo. Por su parte, se indica que el acceso a la información sobre derechos por parte de la sociedad en su conjunto, se convertiría en un elemento que facilitaría el acceso universal de las personas en situación de discapacidad mental. Acceso a derechos que se reclaman por los participantes: Completar estudios, posibilidad de ayudar a sus familias y educarse. Vivir con ellos, empoderar a las personas, a las familias y evitar discriminación y estigmatización. La accesibilidad, entonces tiene que ver con que “La sociedad debiera dar el espacio para ejercer los derechos, como el Derecho a la sexualidad”.

Los participantes observan que muchas veces no se implementa lo que se otorga como derecho. Por ejemplo, el Plan nacional de salud mental no se ha implementado tal cual como está diseñado, *“si así fuera el tema salud mental en Chile tendría otro diagnóstico”*.

Se indica que en muchos casos el acceso está negado desde la infancia. El acceso esta negado desde la primera infancia, por ejemplo, en el caso de la educación. También es importante que desde que se detecte algún trastorno mental o condición de discapacidad mental se dé una atención de salud oportuna y estímulos adecuados.

Si no se tiene asociado un presupuesto permanente para generar las mejores condiciones. No hay disponibilidad de recursos para poder implementar los apoyos requeridos por las personas y sus familias. Por otra parte, se requiere el acceso a servicios específicos, los cuales en este momento existen de modo muy limitado; este es el caso de las patologías duales, de tal forma que una persona que tiene algún problema de salud mental y además un problema de consumo problemáticos de sustancias, es muy difícil que encuentre algún cupo dentro del sistema público de salud.

Sobre accesibilidad relacionada a aspectos de la vida diaria

Como mencionamos anteriormente, la accesibilidad se relaciona con la posibilidad de participar en igualdad de condiciones en todos aquellos aspectos de la vida que sean de interés de las personas. Esto abarca elementos tan diversos como la participación en el mundo del trabajo, la posibilidad de vivir en forma independiente y tener familia, o el acceso al deporte. Un aspecto importante se relaciona con el acceso a la vivienda, uno de los participantes manifiesta la siguiente necesidad; *“Aprender a llevar la*

casa, a manejar una casa y vivir con mi familia". Aquí surge un punto importante, relacionado con el acceso y disfrute de la sexualidad con dignidad y el derecho a tener hijos.

Se menciona además que las personas que tienen en algún tipo de discapacidad intelectual ven aun más restringidas sus condiciones de accesibilidad, lo cual se ve reflejado desde el ingreso (o falta de) al sistema educacional, además, las personas con discapacidad intelectual son admitidas en instituciones educacionales hasta los 24 años, después de esa edad *"Las personas quedan a su suerte y con mínima protección de parte del Estado"*. El acceso a la educación también es una necesidad sentida por las personas con condiciones de origen psíquico, pues de esta forma se podría acceder a mejores empleos y así ayudar a sus familias.

Otro de los aspectos relevantes donde se requiere mejorar la accesibilidad es la salud, al respecto uno de los participantes menciona que se requiere lo siguiente; *"Atención de salud oportuna, acceso a los tratamientos, apoyos y estímulos adecuados, son clave para generar una adecuada inclusión"*.

Es necesario contar con herramientas para *"Prepararse para el futuro"*, tener *"Acceso al deporte"*. Jugar fútbol por ejemplo, con otros usuarios de salud mental, como lo hacen en el Centro Comunitario "Alsino", de donde provienen dos participantes del Grupo. Demuestran con orgullo su esfuerzo al socializar en el grupo, que tienen un equipo de fútbol, llamado "Resistiré".

Además un participante dice: *"Hay que Buscar Derechos, para luego acceder a ellos"*. Relevan la importancia de conocer de experiencias de otros usuarios, como por ejemplo usuarios de Salud Mental de Valparaíso, que se comunican en Programa de una Radio.

Sobre condiciones necesarias para la Accesibilidad

Los participantes identifican algunas condiciones que se deben implementar para mejorar las condiciones de accesibilidad de las personas en situación de discapacidad mental. La primera de estas condiciones se relaciona con el empoderamiento. Se indica que es absolutamente necesario que las personas que se encuentran en alguna situación de discapacidad mental deben empoderarse, conocer sus derechos, hacerlos valer, articularse con otras personas que se encuentren en situaciones similares y construir organizaciones que los ayuden a visibilizar y ejercer estos derechos, en este sentido, una participante de Tomé menciona lo siguiente; *"Se trabaja para empoderar a los usuarios y familiares, que formen sus agrupaciones, que puedan postular a fondos e iniciativas"*. De esta forma es la organización comunitaria la que puede lograr mayor participación en salud mental comunitaria.

Otro aspecto identificado se relaciona con la implementación de apoyos adecuados que permitan mejorar la accesibilidad de las personas en situación de discapacidad mental, respecto de esto uno de los participantes comenta lo siguiente; *"Si no se tiene asociado un presupuesto permanente para generar las mejores condiciones. No hay disponibilidad de recursos para poder implementar los apoyos requeridos por las personas y sus familias"*. También se menciona la necesidad de ser creativos

para buscar formas eficientes de acceder a los derechos, los apoyos sirven justamente para esto.

Junto con la capacitación en derechos a todos los actores relacionados con la discapacidad mental, se menciona la necesidad de formar profesionales en psiquiatría comunitaria y rehabilitación con base comunitaria; pues se identifican estos elementos como un aporte a la difusión y ejercicio de derechos por parte de las personas en situación de discapacidad mental.

Una última condición mencionada se relaciona con que las personas den a conocer sus realidades respecto de la discapacidad mental; *“Bajar el estigma y la discriminación en la sociedad. Acercarse, hablar, que las personas conozcan más y mejor a las personas con discapacidad”*. De esta forma, la sociedad en general desconoce la realidad de las personas en situación de discapacidad mental, esto contribuye a la existencia de barreras que impiden la accesibilidad. Se menciona que es necesario hablar cosas positivas desde el mundo de la discapacidad mental, *“no solo reclamamos”*, es necesario que las personas en situación de discapacidad hagan aportes a su comunidad, en este sentido, uno de los participantes hace un llamado a no convertirse en la enfermedad, pues así se auto-estigmatizan.

Propuestas para mejorar la Accesibilidad

En este aspecto uno de los participantes menciona lo siguiente; *“Si hubiera una Ley que obligue y estimule a hacer las cosas, muchas personas (profesionales o no) tendrían de qué agarrarse para hacer todas las cosas bien y ponerse las pilas”*. Esto también se relaciona con el presupuesto comprometido por el Plan Nacional de Salud Mental del año 2000, si se destinara el 5% del total de presupuesto de salud a salud mental, se podrían financiar muchos de los aspectos que mejoran la accesibilidad de las personas en situación de discapacidad, una Ley de Salud Mental podría obligar a que este presupuesto se cumpla. Sin embargo, en este aspecto las opiniones son divididas; otro participante menciona que no es necesaria una ley de salud mental porque ya existe la convención y se debiera exigir su cumplimiento ya que el Estado chileno la ratificó. Una ley sería el camino largo, mientras que hacer efectiva la convención es inmediata. Lo importante es que la CDPD tenga una bajada clara con cambios en la ley, es decir, hacer los ajustes normativos necesarios para armonizar la legislación nacional respecto de lo que establece la Convención.

Respecto del ámbito legal, lo que se valora es la posibilidad de que se implemente regulación y fiscalización respecto del cumplimiento de las normas que regulan los distintos dispositivos de salud, pero también supervisión respecto del nivel de inclusión de las personas, así como del nivel de respeto de los Derechos Humanos de las personas en situación de discapacidad mental. Uno de los participantes menciona lo siguiente; *“Que los servicios públicos y privados de salud, cuando se les autorice sanitariamente no sólo se fijen en cuestiones de infraestructura, sino también por ejemplo, si el personal viola los derechos humanos allí”*. Esa obligación debiera ponerse para las funciones de SEREMI o MINSAL. Uno de los aspectos que se busca resguardar es evitar la realización de procedimientos sin el consentimiento informado de la persona, pero también que se regulen las prestaciones que se entregan a nivel de servicios.

Se menciona la necesidad de romper con el modelo biomédico, para dar paso a un modelo comunitario. Para que esto suceda es necesario que por un lado se haga educación en derechos humanos, sobre todo por parte de quienes trabajan en dispositivos de salud mental, en este sentido uno de los participantes señala respecto de los médicos; “...*capacitar sobre trato humanizado, que se les vigile eso en sus Prácticas y se les capacite en Salud mental comunitaria*”, además se menciona la necesidad de que se hagan imperativas las normas éticas de los profesionales. Por otro lado, para avanzar en un modelo comunitario también es necesario trabajar en el empoderamiento de las propias personas en situación de discapacidad mental, “*Dar mayor protagonismo a los colectivos, a las agrupaciones de usuarios, a las personas con discapacidad que son los que viven y saben del tema*”. Se menciona que las personas en situación de discapacidad deben visibilizar los temas de discapacidad mental, realizar actividades públicas informativas.

Además se mencionan otros elementos que ayudaría a mejorar la accesibilidad de las personas en situación de discapacidad mental; dentro de estos elementos está la necesidad de trabajar con las familias respecto de Derechos, pues muchas veces es ahí donde se generan las discriminaciones, de esta forma se puede crear una cultura de respeto desde lo más básico de las sociedad. También se plantea la posibilidad de entregar estímulos a quienes implementen ajustes razonables y den apoyos concretos a las personas en situación de discapacidad mental. Finalmente, respecto del ámbito laboral se menciona lo siguiente; “*(Se debe) pensar en talleres productivos y no en talleres protegidos; que se piense en empresas sociales, que se realicen los ajustes laborales razonables para permitir que las personas puedan desarrollar actividades laborales de calidad, renta acorde al trabajo realizado y al mercado, (que haya) diversidad en las ofertas o alternativas*”.



4. Inclusión Social

Las personas en situación de discapacidad mental tienen el derecho a ser considerados iguales en todos los aspectos de la vida como lo tienen todas las personas quienes no se encuentran en la misma situación. Por lo tanto, pueden manejar sus propios asuntos económicos, ser propietarios, heredar bienes, obtener préstamos bancarios, etc. Deben tener las mismas oportunidades de contraer matrimonio, ser padres o madres, tener hijos, conformar una familia, teniendo a la vez acceso a información y educarse acerca de estas temáticas y sobre la reproducción, lo que significa además, que deben existir los medios necesarios para ello (Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad [CDPD], 2008).

La educación inclusiva se debe dar en todos los niveles de los establecimientos educacionales y su acceso general a la educación superior y la formación profesional, potenciando los derechos humanos, la libertad y la diversidad humana; lo que indica desarrollar tanto la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas en situación de discapacidad mental. Al igual que la educación, también el trabajo tendrá que ser inclusivo, reconociendo el derecho de las personas en situación de discapacidad mental a estar sujetos a las mismas condiciones laborales que las demás personas, a elegir libremente un trabajo, que sea a la vez en un entorno inclusivo, abierto y accesible para aquellas personas, y que las condiciones de trabajo sean justas, especialmente cuando se trata de la remuneración ya que en Chile a las personas en situación de discapacidad se les puede pagar menos, según el respaldo de la ley 18.600. Asimismo, las personas deben tener la posibilidad de acceder no sólo a los empleos ofrecidos por el mercado laboral, sino también a empleos por cuenta propia, u otras alternativas como cooperativas y empresas sociales.

Sobre definición de Inclusión social

La inclusión social se relaciona al concepto de autonomía, considerado necesario por los participantes para lograr la participación de las personas en situación de discapacidad mental en la comunidad. Sin embargo, las personas en situación de discapacidad mental consideran que la condición de dependencia

se impone ampliamente en nuestra sociedad, siendo reforzada fundamentalmente por algunos actores en específico: los familiares y los profesionales. Por otra parte, se señala que el Estado y los programas de gobierno se han olvidado de la deuda pendiente con las personas en situación de discapacidad mental: *“El Serviu te pone limitantes y el programa Más Capaz exige no más de un 40% de discapacidad y un límite de edades 18 hasta los 29 años”*. Finalmente, dando cuenta de la complejidad del concepto de inclusión social, un participante lo cuestiona por su concordancia con un modelo de integración, de adaptarse a lo establecido por la sociedad: *“No todos queremos tener una pareja, no todos queremos trabajar con unos horarios tan largos, no todos quieren vivir solos, no hay que meter todos en un prototipo”*.

Sobre inclusión en el ámbito familiar

Uno de los principales obstáculos para lograr una mayor inclusión y que fue señalada por la mayor parte de los asistentes es la propia familia: *“La familia como obstaculizador del desarrollo e inclusión, la familia muchas veces limita esta participación”, fomentando no sólo una infantilización, sino también estableciendo una mayor dependencia y generando a la vez un: “Entorno saludable versus poco saludable”*; considerando que son los mismos familiares quienes muchas veces vulneran los derechos humanos de las personas a través de diferentes formas, las que generalmente no alcanzan a ser percibidas como tal producto de una normalización de aquellos actos. En este sentido, por ejemplo, se señala que los roles rigidizados al interior de la familia son un impedimento importante para alcanzar una mayor independencia: *“A veces las mamás están muy encima”*. *“¿Qué pasa cuando las familias están obstaculizando?”* fue una de las preguntas que se realizó, seguida por el comentario: *“Hay que entender que para la inclusión hay servicios de apoyo, por ejemplo, obtener puestos de trabajo, apoyar para que el otro tome sus decisiones. Muchas veces las familias infantilizan a las personas y me refiero a que ese apoyo la persona pueda tomar la decisión de trabajo. La ley de inclusión del 2010, esa ley habla del apoyo”*.

Las familias no sólo impiden el desarrollo personal de la persona, sino que sus limitaciones afectan otros ámbitos de la vida como es el trabajo y la educación, sin comprender que independiente de la etiqueta de discapacidad que puedan tener, las personas sí son capaces de lograr las metas que se plantean: *“Una persona autovalente trabaja sin problema. En la ONG en que estoy hay varias personas que quieren trabajar pero las familias se lo impiden”*. ¿Qué sucede cuándo la familia es la que limita la participación en la educación? *“Me ponen trabas en la casa para estudiar, no me dejan, no confían en mí. Yo puedo estudiar, el año pasado saqué segundo medio, este año no pude estudiar, no me estimulan para ser independiente. Importa mucho el entorno.”* Al no permitir el derecho a estudiar se reducen las posibilidades de obtener una mayor inclusión: *“Falta apoyo para la autonomía de los pacientes por parte de la familia y por parte del Estado. Algunas veces hay que tomar distancia de la familia para poder lograr esto”*.

Sobre inclusión social en ámbito laboral

Una de las áreas donde las personas ven restringida su oportunidad para llevar una vida independiente es el mundo del trabajo, pero este impedimento no sólo ocurre porque existe una escasa oferta laboral, sino porque se indicó que muchas veces la seguridad social que reciben por parte del Estado limita a las personas, señalando que la pensión sí bien es un aporte, también los restringe, debido a que promueve el deseo de no querer trabajar, conformándose con la ayuda económica que reciben de forma segura mensualmente, cantidad de dinero que, sin embargo, no alcanza a satisfacer las necesidades básicas que tienen las personas. Por lo tanto, se debe garantizar una seguridad social que sea acorde a la promoción del trabajo como una manera de contribuir a la autonomía de las personas, como también a su bienestar: *“La pensión nos limita para trabajar. Porque yo digo que con lo que recibo me alcanza y no necesito trabajar”*. El hecho de recibir dinero no sólo genera una desmotivación para buscar trabajo, sino que además indican que al comenzar a trabajar pueden perder el beneficio, *“si trabajo me quitan un 30%”*, aumentando entonces el desinterés de lograr una inserción laboral, enfatizando a la vez que los trabajos deben intentar cumplir con las necesidades que tienen las mismas personas y no viceversa. Se comentó como modo de ejemplo, acerca de la experiencia de un servicio de banquetearía que se encuentra ubicado en Osorno, y los estigmas que han logrado combatir: *“Nos dedicamos hacer servicios de banquetearía y tratamos que sea de excelencia. Los familiares a pesar de que no confiaban que podíamos hacerlo ahora han cambiado su perspectivas”*.

Discriminación como exclusión social

“¿Por qué se ríen de nosotros si somos seres humanos? ¿Por qué se burlan?” La discriminación representa una barrera para lograr una plena inclusión social en diferentes ámbitos de la vida, manifestándose incluso en lugares como los dispositivos de salud, donde las personas comentaron haberse sentido excluidos durante la atención médica. Se menciona por parte de uno de los integrantes que existe un caso sobre una persona que se atiende en un centro donde se ha sentido abandonada, ya que la doctora que la atiende no le ha dado su tratamiento, debido a que se asustó y cree que la persona que atiende es agresiva, con deseos de violentarla, pero el problema surge sólo por exigir su medicamento. A pesar de ello la doctora aún no quiere atenderla, por lo cual la deja sin receta médica: *“En los box de atención el trato es humillante, ¿hasta dónde llega el poder de los doctores para decidir no atender a un paciente?”*

Una persona que participa en uno de las agrupaciones relata su experiencia en el Hospital de Día de Angol. Al entrar al box en un consultorio, recibió malos tratos por parte del médico que la estaba atendiendo. *“¿Por qué no te mueres mejor, vieja?”* expresó el especialista. Al retirarse indignada se dirigió a oficina del director a cargo del consultorio para solicitar un cambio de médico.

En el Hospital San Borja uno de las asistentes cuenta como la psiquiatra que la estaba atendiendo abandonó su atención. Encontró que fue inhumana por parte de la doctora dejar de atenderla de un día para otro, entonces pidió un nuevo doctor y la respuesta que tuvo resultó en que la enfermera le entregaría los medicamentos. Resaltó que finalmente encontró apoyo en los monitores del centro de

día.

Durante las conversaciones surgieron algunas preguntas relacionadas a los relatos anteriores: “¿El médico tiene el poder de dejar de atender al paciente? ¿Hasta qué punto ellos deciden si atender o cómo atender?” También surgió el tema de la esterilización: “¿Cuándo se decide que las personas no están en condiciones de tomar las decisiones de esterilización?” Se destaca que “existe un maltrato psicológico por parte de los médicos que atienden en los centros de salud, y esto agrava más la situación de las personas que tienen discapacidad”.

Pero no sólo es posible visibilizar discriminación en los dispositivos de la salud, sino que los colegios también fueron mencionados como un lugar donde se expresa la discriminación. Uno de los asistentes relata que: “Hay maltrato psicológico en la educación escolar por parte de los profesores. Me gusta la química, pero los profesores no me dejaron estudiar, yo podría ser un profesional de la química pero estos malos tratos hacen que la persona se ponga más mal. Hay que enseñarles a los directores, y que estos les enseñen a los profesores a que no maltraten psicológicamente a los niños y que estos le enseñen también a los niños”. Al respecto, otra participante menciona lo siguiente: “Yo tengo una idea de que a los niños no se les puede maltratar, ellos son inocentes y les perturba la mente. Ellos no merecen ser maltratados ni discriminados. Cuando un niño presenta una inquietud hay que apoyarlo, no maltratarlos. Además no se debe justificar el maltrato físico, es responsabilidad de los profesores enseñarles a los niños el tener empatía por las demás personas”.

Podemos ver cómo puede afectar la discriminación en las vidas de las personas, perjudicando no sólo su bienestar mental, sino que su propio futuro, al no tener un apoyo y que no exista una motivación por parte de los profesores y de su entorno: “Yo salí de la escuela muy decepcionado. Yo viví un infierno en la escuela. Yo podría haber sido un exitoso profesional pero los profesores nunca me apoyaron”.

Propuestas para promover la inclusión social

Lo ideal en el ámbito laboral es que los trabajos se puedan acomodar a las necesidades de las personas, mencionando que: “Hay personas que no pueden trabajar en horario normal, pero hay otro tipo de trabajos como el de banquetes. También existen emprendimientos individuales”. Los trabajos que se ofrecen mayormente no se encuentran adaptados, ni buscan acomodarse a lo que las personas necesitan, por lo que han recurrido a otros tipos de trabajos. Se consideró que para lograr una mayor acomodación por parte de las personas en situación de discapacidad mental a la oferta laboral: “Se necesitan normas de flexibilidad laboral”, como también “deberían existir empresas sociales”. Señalando a la vez que: “La condición en hogares como el encierro no ayuda en el desarrollo, es importante buscar trabajo para desarrollarse, y a qué proyecto podemos acceder”.

La vivienda fue otra propuesta para asegurar una mayor inclusión social, mencionando la necesidad: “Que existan más viviendas tutelares, mayor oferta de viviendas en general”. Una forma es la entrega de casa en comodatos como es el caso de la agrupación A.M.O.R.E (Agrupación de Monitores para

Rehabilitación en Salud Mental), quienes pudieron recibir la casa a través de SERVIU en Osorno para instalar su centro. También se mencionó aumentar el número de residencias y hogares protegidos.

La educación fue otro ámbito que se propuso para aumentar la inclusión, junto a la desmitificación sobre el imaginario social en torno a las personas que tienen un diagnóstico psiquiátrico, resaltando que: *“Hace falta educar a la gente, porque tiende a alejarse de lo que no comprende. Realizar talleres, incluir a las personas que son normales, es decir, educar al sistema”*. Debe haber: *“Mayor educación con respecto a los derechos humanos en los colegios, que se les enseñe a los niños el reconocimiento en la educación inicial”*, pero educando no sólo en las instituciones de enseñanza formal, sino que educar: *“Capacitar a los medios, cuidar el lenguaje, y desmitificar con respecto a los prejuicios que se tienen de la salud mental”*.

Integrantes de Villa Solidaria Alsino reiteraron la existencia de negligencia respecto al tema de la salud mental y la necesidad de desarrollar más encuentros donde las personas puedan compartir sus experiencias, y su importancia como un medio para comunicar sus necesidades a las autoridades: *“Espero que se hagan muchos más encuentros. Las autoridades nos han dejado de lado y espero que con estos encuentros nos tomen en cuenta. Que se hiciera hincapié en invertir en nuestras vidas, para que podamos incorporarnos en trabajos, en una buena salud. Dispositivos hay, están los Cosam, los Cesfam, pero falta información. La gente muchas veces no sabemos dónde acudir. Ojalá que en el canal cultural esté esta información y espero que estos encuentros sean más recurrentes”*.

A partir de las experiencias compartidas sabemos que las relaciones entre profesionales de la salud mental y los usuarios implican algunas tensiones y desavenencias, por lo tanto, se deben generar cambios desde los mismos profesionales de la salud mental, y una manera que se propuso para lograr acercar las barreras entre los usuarios y los profesionales es: *“que los profesionales no hablen en lenguaje técnico”*, sino que intenten utilizar un lenguaje más cotidiano y cercano a las personas, lo que podría ser un aporte para mejorar las relaciones entre ambos actores sociales.

Aportes y sugerencias de otros actores sociales (familiares y profesionales)

Se señaló que en el país la salud mental no recibe mayores recursos, destacando que las enfermedades mentales son el pariente pobre de las personas con discapacidad, a la vez, la discriminación también se manifiesta en ciertas instancias particulares como es el uso del carnet de la discapacidad, por lo que uno de los asistentes menciona que: *“El carnet de discapacidad es una forma de estigmatización. Si bien les digo a los usuarios que es bueno para todos, pero ahora informar que no van a tener acceso a todo porque tienen más de un porcentaje de discapacidad que además se acreditó hace doce años atrás”*. Esto complica aún más el panorama ya que requiere que las personas tengan que medir constantemente el grado de su discapacidad mental, por su tendencia de ir cambiando. Se mencionaron algunas experiencias de distintas organizaciones que trabajan con personas en situación de discapacidad mental, y un miembro de una agrupación de la región de Coquimbo relata acerca de ello: *“El trabajo que hacemos lo hacemos principalmente con las familias. Sería importante que dentro*

del curriculum estuviera el trabajo comunitario, nosotros trabajamos con un modelo ecológico, campo laboral, acompañamiento y grupos de autoayuda multifamiliares". Como también el hogar diferencial de Quilpué, que lleva siete años luchando por los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad mental, menciona que: *"Hay que seguir dando la lucha, hemos tenido grandes avances con respecto a la integración, comenzamos principalmente con personas con síndrome de down y ahora ya tenemos otros proyectos de integración"*.

La inclusión social puede ser un proceso menos dificultoso en la medida en que existe mayor apoyo familiar, y que si bien no son los que se encuentran en situación de discapacidad mental, también forman parte de sus vidas y viven junto a ellos la estigmatización y la discriminación por parte de los demás: *"Con respecto de la familia como sabemos esto está influenciado por factores sociales y en este punto es muy importante el aporte que se les entregue a las familias es crucial"*. No obstante, si bien la familia puede contribuir a mejorar el proceso de inclusión, hay casos en que esto podría ser lo contrario. La familia también puede actuar como una barrera para las personas debido a la sobreprotección, el asistencialismo y la infantilización: *"La familia en algunos casos no ayuda cuando una persona tiene una enfermedad mental, no quieren que trabaje porque no confía o por protección"*. Respecto al tema de autonomía se señaló el siguiente caso: *"Una persona con 75% de discapacidad fue evaluado hace quince años, el día de hoy vive de manera autónoma y resulta que con ese porcentaje necesita un tutor. Sí la figura del tutor no existe habría que hacerse un juicio de interdicción, lo que hubo que hacer es pedir una reevaluación. Hay que buscar un mecanismo que resuelva este punto"*.

El trabajo es un tema que se ha mantenido pendiente con respecto a las personas en situación de discapacidad mental, ya que las ofertas laborales no se encuentran adaptadas a las personas, lo que dificulta una verdadera inclusión en el mundo del trabajo: *"Te obligan a entrar en el sistema transversal y no todas las personas pueden adherir a ese sistema de trabajo. Creo que esta es una oportunidad de poder hablar de cuáles son nuestras necesidades a modo de llevarlas a las políticas"*. A la vez, se señaló la necesidad de que distintos actores estén involucrados, específicamente las agrupaciones: *"Nos da mucho miedo quedar fuera de las decisiones positivas con respecto de la inclusión laboral. Siempre se habla de la inclusión laboral en igualdad de condiciones, sabemos que muchos de ellos no quieren, no pueden, porque se colapsan, tenemos una experiencia de hace doce años"*. Incluso, en algunos casos cuando el campo laboral se ha ampliado para las personas de situación de discapacidad, por lo general, sólo se centran en ciertas discapacidades (física, intelectual, etc.), dejando fuera a la discapacidad mental: *"Las políticas de las empresas contratan siempre a más personas con síndrome de down porque es más visible para mostrar y deja entrever que no hay una política de inclusión verdadera para las personas con discapacidad mental"*.

Al igual que en mundo del trabajo, el área educacional también es un campo que necesita potenciarse, ampliando las posibilidades para aquellas personas. Una persona que participa de una agrupación ubicada en Osorno nos cuenta que: *"En la agrupación A.M.O.R.E hay chicos que son muy buenos, pero carecen del conocimiento intelectual. Necesitan ese refuerzo constantemente"*. Existe ese deseo de querer estudiar, de obtener mayor formación, junto a las capacidades que tienen, pero debe haber un entorno de apoyo.

Se apunta a que los tratamientos no estén enfocados prioritariamente en el tratamiento farmacológico, sino más bien, ofrecer más apoyo psicosocial, trabajando en ámbitos que pueden aportar a la independencia de las personas, como el trabajo y educación, lo que se puede lograr con un mayor apoyo: *“Hay una estigmatización sobre el enfermo mental, se cree que no pueden estudiar, que no pueden trabajar, existen equipos de auto ayuda y dispositivos de salud mental”*. A la vez, se menciona que los dispositivos también deben contribuir a la des-estigmatización: *“Un labor que se tiene que hacer desde los dispositivos de salud que estamos involucrados que tiene que ver con trabajar sobre la estigmatización de la salud mental como forma de inclusión social”*, que los profesionales puedan salir de las instituciones y realizar un trabajo con la comunidad para abordar el imaginario social que se tiene respecto a las personas en situación de discapacidad mental.

Hace falta una mayor regulación respecto a los proyectos que se ofrecen para las personas que se encuentran en situación de discapacidad mental: *“El Fosis lanzó un proyecto de quinientos mil pesos, pero nos encontramos con problemas por el tema del porcentaje de discapacidad, se necesita de muchos recursos para apoyar este tipo de trabajo”*. Asimismo, los propios trabajos de equipos requieren enormes recursos para que se puedan desarrollar de manera permanente.

También es necesario incentivar el trabajo de las personas con sus familiares, ya que son el grupo principal que puede aportar a sus vidas. Una participante que es parte de una agrupación menciona que se debe trabajar principalmente con la familia preparándola, señalando que lo principal es el acompañamiento, y que hay que trabajar con la familia para ir logrando la inclusión.



5. Participación

La participación plena y efectiva en la vida política y pública es un derecho fundamental para todos los ciudadanos, entendiendo por participación, como el involucramiento de las personas en distintas instancias de la vida, lo cual incluye a las personas en situación de discapacidad que han sido considerados como ciudadanos de segunda clase.

Por lo tanto, tienen el derecho de votar y ser elegidos a la vez en cargos de representación política, fomentando así su participación en asuntos públicos, como también en organizaciones sociales, partidos políticos y organizaciones no gubernamentales. No obstante, la realidad dista mucho de hacer cumplir estos derechos. Las personas en situación de discapacidad mental son discriminadas al momento de ejercer sus derechos políticos, existiendo barreras al momento de votar o los obstáculos que enfrentan cuando desean ocupar cargos públicos. Por lo tanto, es fundamental que en el país se promueva e impulse la participación plena y efectiva de estas personas (Palacios, 2008).

Pero, cuando se habla en torno a la participación, esta no sólo se relaciona con los ámbitos de la política, sino que también significa aportar en la vida cultural; reconociendo y apoyando sus identidades culturales (Palacios, 2008). Que las personas puedan tener la oportunidad de desarrollar su creatividad tanto artística como intelectual para sí mismas y para la sociedad, junto a su incorporación en actividades recreativas y deportivas, como también la posibilidad de organizar y desarrollar dichas actividades (Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad [CDPD], 2008). A la vez, comprender que la participación también aborda el ámbito educacional y que deben ser considerados como miembros de la comunidad (Palacios, 2008).

Es importante destacar que para lograr una mayor participación de cualquier forma, es necesario que exista una garantía de acceso a la información, ya que esto se considera como un paso previo y esencial. Las personas no pueden ejercer su derecho a participar si primero no se encuentran informados, o no pueden acceder a cierta información que les permitirá aprender y conocer ciertas temáticas. Que tengan el derecho a expresarse de manera libre (Palacios, 2008). Es trabajo de todos difundir y visibilizar las condiciones de marginación y exclusión que viven las personas en situación de discapacidad mental en

Chile, barreras que no han permitido que puedan ejercer su plena participación en nuestra sociedad (Palacios, 2008).

Sobre el desafío de la participación

En el grupo de conversación de compartieron experiencias de los asistentes participando en algunos espacios comunitarios. Uno de los asistentes mencionó: *“Los usamos para hacer rifas, tenemos reglas, no podemos llegar tarde, funciona como una familia, ahí participamos”*. Hubo un acuerdo respecto a la escasa participación por parte de las personas en situación de discapacidad mental en distintos espacios comunitarios, existiendo una mayor participación por parte de los profesionales o de familiares en temas respecto a la salud mental, sin embargo, los usuarios por lo general tienen pocos espacios para dar a conocer sus impresiones: *“Los familiares deciden en asamblea, pero no necesariamente participan los usuarios”*. Incluso, en el país, la cantidad de organizaciones que pertenezcan y sean dirigidos sólo por usuarios son bastantes escasas, por lo que podríamos decir que hoy en día existe una menor o casi nula representatividad de las mismas personas, lo que es bastante preocupante.

A la vez, hubo un cuestionamiento hacia el concepto de normalidad como filtro para la participación. Las ideas acerca de la normalidad sólo fomentan la discriminación, creando un tipo de barrera entre los denominados normales y los que se desvían y son catalogados con algún diagnóstico psiquiátrico: *“Hay discriminación por tener una enfermedad”*. Los participantes manifiestan que no sólo discriminan las personas, sino que también desde ciertas instituciones que deberían velar por sus derechos, como SENADIS y otras instituciones de gobierno. Uno de los participantes relata su experiencia personal y la falta de inclusión que existe: *“Yo he sentido discriminación por mi enfermedad en los pies, al buscar pega, y eso no debiera ser. Yo tengo puesto en la feria, no encuentro trabajo formal, recibí bastón de la municipalidad, quedaron de hacerme barandas en la casa, en el baño y en la escalera, pero nunca me las hicieron. Soy enfermo solo de los pies, no de la cabeza, ni de las manos”*.

Existe un trato diferenciado entre las personas que son consideradas como pacientes en salud mental y los que no lo son, incluso en el ámbito de la justicia, donde las personas han sido amenazadas con ser arrestados por carabineros por parte de sus familiares. Los participantes consideran que no existen organismos en el país que se dediquen a defender los derechos de las personas en situación de discapacidad mental y denunciar hechos de vulneración de derechos humanos. Uno de los asistentes afirmó que: *“El problema de fondo, es que cuando el paciente se porta mal, el Estado y la justicia persigue al paciente. Derechos humanos no se sabe dónde van, existe persecución de los familiares a los pacientes, los papás van en contra del paciente, y nadie lo nota, la justicia no protege a los pacientes de sus padres”*.

Se habló acerca de la posibilidad de pasar de la participación en las instituciones a una participación en la sociedad, mencionando que: *“La cultura es un espacio de participación”*, expresando que desde la institucionalidad se generan barreras para que las personas puedan participar, incluso en los mismos programas que ellos desarrollan y que aparentemente afirman ser inclusivos. Uno de los participantes

nos cuenta que: *“El programa Más Capaz de SENCE se ofreció a darnos cupos pero al final no hubo plan de discapacidad. Sin explicación no nos dieron cupos, de la agrupación en que yo estoy nadie pudo participar. Una sola persona del grupo cumplía con todo lo que pedían para participar, pero no quiso porque no quería estar con gente normal, por la presión”*.

De esta manera, se percibe que los programas orientados a generar mayor inclusión en el ámbito laboral y en otros contextos comunitarios son insuficientes, ya que al tener ciertos requisitos, dejan fuera a la mayoría, lo que es un acto de exclusión, por lo tanto, no existe una verdadera participación. Incluso, se menciona que muchas personas se marginan de los espacios de participación solamente por el temor a ser excluidas: *“Es por la sensación de ser distinto, por miedo a la discriminación”*.

Para poder promover la participación de las personas en situación de discapacidad mental se menciona que es fundamental *“terminar con la discriminación”*, como primer paso para lograr una mayor inclusión. A su vez, promover una inclusión en el ámbito laboral a través de la ayuda de programas como “Más Capaz”, se entiende como algo positivo, pero a la vez un desafío, en la medida que es necesario que existan más espacios así orientados a reconocer el derecho al trabajo. La discriminación también se extiende a los procesos de postulación a beneficios de seguridad social, principal mecanismo de apoyo que tienen las personas para vivir en la comunidad, señalando que hay limitaciones para obtener la pensión básica solidaria de invalidez, en este sentido, se propone: *“Terminar con las dificultades para optar a una pensión, por los puntajes en la encuesta que piden”*.

Aportes y sugerencias de otros actores sociales (familiares y profesionales)

Se señaló la importancia de manifestar los derechos hacia el gobierno para que pueda tomar medidas respecto al avance en salud mental, y el discurso que realizó la presidenta este año respecto al aumento de recursos para la salud mental. Pero no sólo es trabajo del Estado, sino que las personas también pueden organizarse, creando otros espacios que son alternativas a la institucionalidad y participando: *“Es súper importante participar en espacios que trasciendan a lo institucional. El poder va más allá de las instituciones. Yo creo que hay que ir más allá de exigir. Yo exijo al gobierno, pero al mismo tiempo trabajo con mis pares en otras opciones, en una alternativa posible”*. Uno de los participantes relata su propia experiencia acerca de su trabajo en organizaciones. Denunciando la poca horizontalidad que existen en las organizaciones institucionales que respalda el Estado y la necesidad de organizar otros espacios, donde se puede fomentar una perspectiva crítica acerca de la salud mental: *“El Estado fomenta un sólo tipo de organización vertical, no permite que sean más horizontales. Yo participo en varias organizaciones, soy como un pulpo con muchos brazos, por un lado en una organización con personalidad jurídica, con la que obtenemos fondos concursables, y por otro lado en un movimiento, con el que criticamos lo que hace el Estado. Las opiniones no sirven de nada cuando no se escuchan”*.

Se criticó la Ley N° 20.500 acerca de la participación ciudadana y la manera en que promueve las organizaciones jerárquicas, sin una verdadera participación por parte de los usuarios. Por lo general, son estos tipos de organizaciones quienes instrumentalizan a las personas, creando un discurso acerca del empoderamiento, sin embargo, su único fin ha sido obtener una ganancia económica. Asimismo,

otra persona menciona: *“El Estado genera división en la familia, no nos da herramientas para trabajar con personas en situación de discapacidad, por eso se institucionaliza, se maltrata, y no es justificación, pero falta apoyo”*.

A pesar de que se generó una mirada más bien pesimista acerca de las instituciones de la salud mental, una persona rescató el trabajo que se realizan en uno de los COSAM y cómo el modelo comunitario permite una mayor participación de los usuarios. Sin embargo, los avances muchas veces se encuentran con ciertas barreras: *“Tenemos un terreno que utilizamos para un huerto, y de un día para el otro nos dijeron que nos iban a quitar el terreno para hacer un estacionamiento, pero la alcaldesa dijo que no nos van a sacar, sino a correr la reja. Estamos defendiendo nuestro derecho, hicimos un paro”*. Como también otro participante mencionó: *“En nuestro centro tenemos talleres, y tratamientos de curación, el problema es que los proyectos que nos ganamos son temporales, y nos preocupa lo que pasa con los chicos cuando terminan, las recaídas que se producen, que se descompensen cuando ya no están los programas”*.

Surgieron propuestas acerca de las formas en que se puede ampliar la participación de las personas en situación de discapacidad mental, mencionando la necesidad de concretar la inclusión como primer paso hacia la participación efectiva: *“Se debe pasar de la exclusión a la inclusión”*, lo cual abarcaría diferentes ámbitos de la vida, como lo es el ámbito laboral, proponiendo: *“Equiparar pensiones a sueldo mínimo, ya que ahora lo que se hace es que la pensión es la diferencia de lo que reciben las personas por el trabajo que hagan, y con eso completan un sueldo mínimo”*. Señalando a la vez, la importancia de visualizar los cambios a partir de una participación que va más allá de la salud mental, centrado en la discusión en torno a cambios más profundos, como el cambio a la Constitución: *“Tiene que haber una asamblea constituyente, para mejorar, que incluya todos los derechos humanos en una nueva constitución política”*.

También se comentaron ideas acerca de cómo se podría mejorar la participación de las personas en situación de discapacidad mental, trabajando el tema de la desigualdad social, aumentando las ofertas laborales para las personas y mejorando la calidad de la educación que están recibiendo, pero a la vez, las propuestas deben ser más aterrizadas a los contextos de cada persona, a sus propias realidades. Se consideró la redefinición de conceptos utilizados con mayor frecuencia en la salud mental como son, poder, discapacidad, integración, revisándolos en conjunto, y se reafirmó la necesidad de mejorar la inclusión, terminando con la exclusión. También se mencionó la efectividad de los proyectos comunitarios, pero reiterando la necesidad de tener más médicos y especialistas, específicamente debe haber más psiquiatras. No obstante, ampliar la participación no necesariamente debe estar ligado al aporte que pueden hacer los profesionales, al respecto uno de ellos señala: *“Yo como facilitador, aspiro a quedar cesante, a ya no ser necesario”*. En este sentido, se considera la importancia de la participación como una forma de potenciar la autonomía de las personas, desligándose de la dependencia que se ha establecido con los profesionales y las instituciones.



6. Conclusiones

Es importante destacar la amplia presencia de personas en situación de discapacidad mental, en particular, de usuarios y ex usuarios de salud mental durante el encuentro; esto permitió enriquecer las discusiones en torno a los principios que se abarcaron en cada mesa. A la vez, esto facilitó, conocer aspectos que no se alcanzan a vislumbrar producto de la discriminación, del asistencialismo y en general de las vulneraciones de sus derechos ocurridas en nuestra sociedad. De esta forma se pudo visualizar la existencia de una comunidad que es capaz de tomar decisiones por sí misma, de denunciar sucesos injustos que experimentaron, proponiendo soluciones en conjunto con sus pares.

El hecho de poder compartir y dar a conocer sus perspectivas es fundamental para seguir avanzando en la construcción de una sociedad más justa y solidaria, ya que es imprescindible la presencia de las personas que han vivido y que viven la experiencia de la discapacidad mental, comprendiendo la necesidad de generar un cambio profundo en nuestra sociedad, transformación que no podemos realizar sin la contribución esencial de estos actores que tienen un rol protagonista sobre temáticas relacionadas a sus derechos humanos.

En cada grupo de discusión hubo un principio distinto que se trabajó, sin embargo, podemos ver cómo los principios se entrelazaron, estableciendo la dificultad analítica (y la importancia global) de discutir uno sin mencionar a los demás. A pesar de los distintos puntos de vistas que se compartieron tanto entre las perspectivas de los usuarios, como de los profesionales, familiares o amigos, se pudo lograr consensos acerca de la relevancia de generar profundas transformaciones para garantizar los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad mental.

Perspectiva de las personas en situación de discapacidad mental

Las personas saben lo que es mejor para ellos, son expertos por el sólo hecho de haber vivido la experiencia de la denominada discapacidad mental, lo que es poco comprensible para la mayoría de los profesionales quienes no han tenido aquella experiencia. Al comprender esto, podemos comenzar

a hablar sobre el respeto de los derechos de autonomía de las personas en situación de discapacidad mental, abriendo el espacio para el empoderamiento de sus voces, lo cual es lo contrario de lo que se ha venido realizando hasta ahora en los distintos espacios institucionalizados.

Se destacó que en el campo de la discapacidad, la discapacidad mental es el área donde más se han vulnerado derechos, en participar, porque se comprende a las personas en situación de discapacidad mental como menos independientes y autónomas, por lo tanto, más expuestas a malos tratos, abusos, relaciones de dependencia e inferioridad. En este sentido, las personas en situación de discapacidad mental, tienen un lugar subordinado en relación a los profesionales o familiares respecto a las temáticas más sensibles que los afectan cotidianamente. En el campo de la salud mental, la presencia de usuarios y ex usuarios en los espacios de participación social y toma de decisiones es nula, ya que sus voces han sido reemplazadas por otros que tienden a hablar por ellos. Al contar sus experiencias en torno a la vulneración de sus derechos en el ámbito de la autonomía durante la discusión, las personas manifestaron las dificultades existentes para ser consideradas como ciudadanos con derechos, en la medida que sólo son reconocidos sólo como pacientes, por sus diagnósticos, etiquetas que producen situaciones de rechazo, discriminación y estigma. De esta manera, es fundamental que las personas en situación de discapacidad mental comiencen a ser escuchados y dar sus opiniones respecto a un tema en el cual son protagonistas. Para ello es esencial la auto-educación y la educación participativa en condiciones de igualdad con otros actores sociales, en relación a sus derechos para generar mayor conciencia sobre su situación actual.

La discriminación fue considerada como una barrera para lograr una inclusión social plena, y a través de varios relatos de experiencias respecto a la discriminación se puede dar cuenta que se manifiesta con mucha frecuencia en los dispositivos de salud y otros contextos institucionales, comenzando por recibir un mal trato desde el primer momento en que se genera una interacción entre los profesionales y los usuarios. La escasa autonomía también se refleja en la toma de decisiones respecto al tratamiento que reciben, por lo que tiende a ser un tratamiento impuesto desde el profesional con un enfoque biomédico, basado principalmente en psicofármacos, sin ofrecer tratamientos alternativos, situación que es rechazada ampliamente por la comunidad de personas en situación de discapacidad mental. Por lo tanto, no se pueden generar relaciones horizontales entre el profesional y el usuario, a quien no se le respeta sus decisiones, como tampoco se les entrega mayor información respecto a los efectos adversos y colaterales que pueden causar los fármacos. Es así como se tuvo una mayor apreciación por el modelo comunitario en salud mental por sus tratamientos psicosociales por parte de los participantes.

Como bien se mencionó acerca de una mayor aceptación hacia el enfoque comunitario en salud mental, también existe una deficiencia, lo que se podría destacar como una falencia en la implementación. Un modelo que no se ha podido desarrollar plenamente, sino que ha tendido a mantener y reforzar el enfoque biomédico. Las personas en situación de discapacidad mental pudieron identificar que esto podría ser una razón por la que muchas personas no logran recibir una atención adecuada en su entorno comunitario en la medida que todo está centrado en el uso de medicamentos, por lo tanto, no logran recuperarse. Y en la medida que resulta insuficiente el accionar de los dispositivos comunitarios existe la posibilidad de regresar los establecimientos hospitalarios, generando entonces un círculo perjudicial

donde la hospitalización psiquiátrica sigue representando un lugar de exclusión donde se vulneran los derechos humanos de las personas.

Los participantes consideraron que el concepto de autonomía se encuentra bastante ligado a la inclusión social por el rol fundamental que tiene la familia al ser el primer grupo de personas quienes pueden obstaculizar o impulsar la inclusión de las personas en situación de discapacidad mental en la comunidad. La familia, al actuar como un obstaculizador sólo aporta a que las personas establezcan una mayor dependencia, lo que impide un desarrollo personal, generando por lo general una autodiscriminación, disminución de la confianza y baja autoestima. Limitándolos en distintos ámbitos de sus vidas, a través de la infantilización y el asistencialismo. Se mencionó cómo sus familiares restringían sus posibilidades para obtener un puesto de trabajo, o permitir que alcancen un mayor nivel de educación, lo que finalmente reduce las posibilidades de inclusión social en igualdad de condiciones.

Lamentablemente, los dispositivos de salud mental no son los únicos espacios donde se establece la discriminación, sino que en los establecimientos educacionales se generan en los estudiantes un daño psicológico, debido a la escasa comprensión y aceptación por parte del sistema educativo del país, acerca de las diferencias que puede tener cada alumno.

Si bien el trabajo contribuye a una mayor inclusión social y autonomía, no existe una mayor oferta laboral que se encuentre adaptada a las necesidades de las personas. Se indicó que es el ámbito laboral donde más se puede visualizar la discriminación hacia las personas en situación de discapacidad mental, tanto por la discriminación al momento de postular a los trabajos, como también la baja remuneración que reciben en comparación a los demás trabajadores realizando la misma función. A la vez, la pensión es un tema que se complejizó bastante; por un lado se considera que es necesaria la seguridad social del Estado a las personas en situación de discapacidad mental por el hecho de tener dificultades para obtener un puesto laboral. Sin embargo, por otro lado, el acto de recibir dinero también puede contribuir a la desmotivación de las personas para obtener un trabajo, restringiendo e influyendo en sus deseos de desarrollar labores significativas y remuneradas, perpetuando el ciclo del asistencialismo y la caridad.

Se debe seguir trabajando con los profesionales que trabajan en la salud mental para asegurar que se respeten los derechos de los usuarios, y permitiendo que puedan establecer relaciones más horizontales entre ambos. Incluyendo a la vez, los cambios que deben realizar los profesionales de la salud mental en varios aspectos y exigiendo derechos como una atención respetuosa y de calidad por parte de los profesionales, la obtención de información respecto a los tratamientos que uno recibe y los posibles efectos adversos y colaterales en el caso de un tratamiento farmacológico. Se dio énfasis al avance en la salud mental comunitaria, dejando atrás ciertos dispositivos, como los hospitales psiquiátricos, por la vulneración de derechos que se cometen en aquellos lugares, por lo que es necesario comenzar a generar cambios en el ámbito legal que apunten a su cierre inmediato.

Es fundamental para avanzar en temas de discriminación trabajar hacia la eliminación del estigma que se tiene respecto a las personas con algún diagnóstico psiquiátrico, comenzando por educar a la comunidad acerca de la salud mental, rompiendo ciertos pensamientos que podrían tener acerca de

estas personas relacionadas a los imaginarios sociales de violencia y peligrosidad. Un grupo fundamental que se debe educar es la propia familia y quienes forman parte de la vida de aquellas personas. Aún queda trabajo por hacer respecto a la discriminación hacia las personas en situación de discapacidad mental, separando entre los denominados normales y los que se salen de aquellos parámetros. Incluso, esta separación se puede visibilizar en el ámbito de la justicia donde las personas en situación de discapacidad mental se encuentran expuestas a ser declaradas interdictas o ser internadas contra su voluntad, de acuerdo a las normas legales vigentes.

Para lograr una mayor inclusión, las personas propusieron comenzar a generar cambios en el ámbito laboral y educacional; mejorando tanto la oferta educacional hacia las personas en situación de discapacidad mental, como también una oferta laboral que se adapte a las necesidades de las personas. Que se ofrezcan más programas destinados a la capacitación, para así aumentar las probabilidades de obtener un empleo, junto a la importancia de asegurar el derecho a la vivienda propia.

Mientras se compartían historias y experiencias en torno a la discriminación, surgieron propuestas que no sólo apuntaba a que la sociedad fuera más tolerante e inclusiva, sino que los cambios deben partir desde uno mismo, la auto ayuda como práctica esencial, y complementando con la ayuda entre pares, con personas que han tenido experiencias similares. Esto no sólo reafirma el conocimiento que tienen las personas, sino que surgen alternativas a los tratamientos tradicionales y coloca a las personas como sujetos de cambios. Las alternativas pueden ser desde la simple interacción entre personas, hasta el aumento en la actividad física, terapias holísticas y naturales, espacios de encuentro basados en los principios de la solidaridad, el respeto y el apoyo mutuo.

La participación es otra forma de luchar contra la discriminación, al unirse con otras personas que han vivido las mismas experiencias y han podido salir adelante, ya que rodearse de un buen ambiente donde las personas son reconocidas en sus fortalezas y potencialidades es fundamental para aumentar la autoestima y la confianza. Participar más allá del rol de paciente expresa la importancia de exigir derechos de ciudadanía, un avance crucial para la comunidad de personas en situación de discapacidad mental que han vivido por años en condiciones de pasividad y dependencia.

Los participantes destacaron la importancia de crear redes entre ellos mismos, compartir experiencias, y promover un instancias de apoyo mutuo que no sean institucionalizadas. La realización de reuniones, de encuentro como el realizado, permite un mayor acercamiento, y la ampliación de estas redes entre organizaciones que se busca potenciar. Si queremos realizar cambios, lo debemos hacer juntos. Mientras más personas nos unamos, se podrá generar un movimiento social que denuncie las violaciones a los derechos humanos y construya una propuesta colectiva de transformación de esta situación inaceptable.

Perspectiva de profesionales y familiares

La salud mental ha sido bastante olvidada en el país, destinando el menor porcentaje de los recursos a esta área, como también, su avance ha sido bastante lento con respecto a las temáticas de la inclusión

comunitaria, en el ámbito laboral, en la educación y en vivienda. Existen prácticas en Chile que se realizan en salud mental y que deben prohibirse, como la interdicción y la terapia electroconvulsiva. Algunos mencionaron el intento de motivar a las personas para aprender más acerca de sus derechos, pero por parte de sus colegas, como también por parte de las instituciones, se han visto complicados por las barreras que existen para hablar acerca de estas temáticas.

La discriminación que deben enfrentar todos los días las personas en situación de discapacidad mental se da en todos los ámbitos de la vida, como el uso del carnet de discapacidad que viene acompañado de una estigmatización, reforzando los diagnósticos, junto a la identidad de una persona dependiente. Existiendo a la vez, la sobrevaloración de algunas discapacidades sobre otras. Es un asunto preocupante la cantidad de vulneración de derechos que deben vivir las personas, incluso en los dispositivos de salud.

Se enfatizó la necesidad del apoyo familiar para facilitar el proceso de inclusión social, mencionando a la vez, algunas experiencias de organizaciones de familiares que trabajan con personas en situación de discapacidad mental. Pero, también está la posibilidad de que la familia en vez de contribuir a la inserción, sean más bien una barrera para las personas.

Se resaltó la importancia del trabajo, los derechos a un sueldo digno e igualitario para las personas en situación de discapacidad mental, como una forma de que puedan alcanzar una independencia en igualdad de condiciones a los demás.

El trabajo de ampliar las redes entre los grupos de familiares y usuarios para generar un movimiento en el país e incidir en las reformas que tienen como objetivo mejorar el panorama actual de la salud mental, como también se podría revisar las diferentes experiencias de otros países y los avances que han tenido en la temática.

Los tratamientos que se ofrecen no deberían estar enfocados en los fármacos como primera solución, sino que debe existir un mayor apoyo psicosocial por parte de los familiares, como también de los profesionales de la salud mental, trabajando en conjunto con los usuarios para mejorar su independencia.

El Estado debe ser consciente de la importancia de los derechos humanos en la salud mental para que se puedan generar cambios, ya que es responsabilidad del Estado promover cambios a nivel legislativo considerando la ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad. Se hizo mención al avance en el ámbito legal que debe haber, junto a la falta de profesionales y escuelas que se dediquen al tema de la discapacidad mental.

Son los ciudadanos quienes deben organizarse, creando otros espacios que sean alternativas a la institucionalidad, comprendiendo que no necesariamente debe estar ligado a la imagen del profesional quien usualmente dirige aquellas instancias. Pero para lograr una mayor participación es necesario comenzar a generar cambios que sean más profundos. Más que cambios en la salud mental, es fundamental realizar cambios sociales.

Síntesis

Podemos ver entonces que las perspectivas de la comunidad de personas en situación de discapacidad mental, como la mirada de los otros actores coinciden en varios puntos, pero destacamos las miradas similares respecto a la importancia que tienen los usuarios y ex usuarios en la salud mental, y la necesidad de un verdadero empoderamiento que hasta el momento no ha sido efectivo en la construcción de políticas públicas desde el Estado. Al referirse al avance limitado que ha tenido el modelo comunitario en salud mental, no sólo se debe considerar la falta de recursos. Parte del fracaso de la salud mental comunitaria en relación al respeto de los derechos humanos, se explica porque no ha reconocido la importancia de la participación de la comunidad de usuarios, negando su importancia, apartándolas del actual panorama, sin considerar sus opiniones, al proponer acciones definidas por comités de expertos, otorgando a los profesionales y a los familiares un mayor protagonismo.

Se generó un consenso acerca de las medidas que se deberían realizar, dando importancia a tres ámbitos en específico: la educación, el trabajo y la vivienda, áreas fundamentales que aportan hacia una disminución de la discriminación, junto a la obtención de su independencia. En este sentido, también se tiene ansias por tratamientos que se alejen del enfoque biomédico, al destacarse una mayor aceptación hacia el apoyo psicosocial que ha demostrado mayor efectividad y valoración por parte de las personas. Sin embargo, hubo diferentes miradas entre ambos grupos respecto al rol de la familia; por un lado los usuarios y ex usuarios mencionaron el desarrollo de relaciones complicadas entre ambos por el grado de poder que pueden tener sobre la persona, limitando su autonomía sobre las decisiones que muchas desean realizar. Mientras que el otro grupo insistió en la importancia de la participación de los familiares en la toma de decisiones, como también en las organizaciones de salud mental. Si bien los usuarios y ex usuarios identificaron a la familia como uno de los grupos principales que vulneran sus derechos, no negaron la importancia que pueden tener al momento de ayudar a las personas durante su proceso de recuperación.

Debemos utilizar este documento como una herramienta para dar a conocer la realidad diaria que viven las personas en situación de discapacidad mental en nuestro país, a través de esta recopilación de miradas que reflejan sus necesidades e inquietudes respecto a un sistema de salud mental que lamentablemente no ha tenido un avance suficiente en el pleno respeto y reconocimiento de los derechos humanos. Como Observatorio de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad mental, tenemos la obligación de dar a conocer las perspectivas de esta comunidad, no sólo para denunciar hechos que han dañado profundamente su vida, también para generar propuestas de cambio y transformación de esta realidad. Reconociendo a la vez, los retos y desafíos que aún nos queda por enfrentar, pero que se pueden trabajar en conjunto, de manera horizontal, apuntando hacia la colectividad para resolver nuestros problemas, promover el debate de ideas desde las grandes mayorías, junto a los verdaderos protagonistas del cambio: las personas en situación de discapacidad mental.

Experiencias como este Encuentro Nacional de personas en situación de discapacidad mental nos plantean la necesidad de que se generen más instancias como éstas para eventualmente comenzar a

realizar cambios con la participación de la comunidad. Esperamos que este encuentro sea el primero de muchos más, aspirando también al desarrollo de encuentros en otras regiones, y resaltando la importancia de la construcción de redes entre las distintas organizaciones avocadas a la temática que existen a lo largo del país, con la esperanza de fomentar la participación de los usuarios en estos eventos, junto a la posibilidad de inspirar reflexiones acerca de su situación actual.

Queremos agradecer la presencia de todos los que participaron durante el encuentro y por su compromiso de dejar de lado un día de quehaceres para asistir, pero quisiéramos dar las gracias especialmente a personas en situación de discapacidad, por su importancia y trascendencia como agentes de cambios. Sin ustedes este encuentro no hubiera tenido sentido, y sin ustedes no se puede avanzar y construir una sociedad realmente inclusiva, que respete sus derechos humanos.

Referencias

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: Cinca.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York.

Organización Mundial de la Salud/ Organización Panamericana de la Salud (OMS/OPS). (1990) Declaración de Caracas. Venezuela.

Este documento fue posible gracias a un proyecto financiado por el **Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)** Región Metropolitana.





**Observatorio DDHH
Discapacidad Mental**

www.observatoriodiscapacidadmental.cl