

INSTITUCIONALIZACIÓN EN HOGARES PROTEGIDOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA DE LA COMUNA DE VALPARAÍSO: ANÁLISIS CUALITATIVO

Avance de investigación en curso

Dr. Jorge Chuaqui (Universidad de Valparaíso)

Ps. Andrés Salas

RESUMEN

Irwin Goffman caracteriza las relaciones sociales al interior de las instituciones totales tales como un hospital psiquiátrico. Una parte apreciable de los residentes en hogares protegidos cuyas entrevistas analizamos cualitativamente han estado internados en hospitales psiquiátricos por tiempo considerable. Según Goffman y diversos enfoques, dentro de los hospitales psiquiátricos se dan procesos de institucionalización psiquiátrica, donde predominan las conductas pasivas y obedientes ante la autoridad médica y sus colaboradores de menor rango. Uno de los objetivos de trasladar a los residentes de larga estadía de los hospitales psiquiátricos a Hogares Protegidos es superar este proceso de institucionalización dándoles más autonomía y que puedan tomar decisiones propias y de esta manera mejorar su calidad de vida. La información corresponde a la fase cualitativa del proyecto FONIS SA11I2120 cuyo propósito es caracterizar, mediante las significaciones de usuarios y familiares, las acciones de rehabilitación y autonomía para personas con Discapacidad Psíquica en Hogares Protegidos de la Región de Valparaíso, así como la dinámica de funcionamiento interno de dichos dispositivos comunitarios. En la fase cualitativa en las comunas de Valparaíso y San Antonio se entrevistaron a 18 usuarios, 9 familiares de usuarios y se realizaron dos grupos focales de usuarios; las entrevistas fueron semi-estructuradas y todo el material se analizó con el software Atlas-ti. Lo que encontramos en la investigación es que en los Hogares existe una gran cantidad de normas impuestas por las administraciones de los hogares que las personas tienen muy poco margen para cuestionar, son pocos los que hacen planes a futuro que sientan que pueden concretar y la mayor parte de sus vidas se circunscribe a las paredes del hogar, siendo comparativamente mejor que un hospital pero lejos de empoderarlos para una mayor realización personal, manteniéndose fuertes procesos de institucionalización, es decir, conductas de la persona que por ser categorizada esta como enferma mental son subvaloradas y sometidas al control de otros, dando por resultado conductas reactivas y pasivas, con escasa autonomía y decisión propia.

Palabras clave: sociología de la salud mental - discapacitado psíquico – hogares protegidos

1.- INTRODUCCIÓN

La Salud Mental ha sido definida como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”¹. Principalmente, da cuenta de la dimensión social del comportamiento mientras que la definición de

¹ OMS, 2009.

Trastorno Mental parece resaltar aspectos más individuales². No obstante, ambas convergen en definir su principal secuela, la *discapacidad psíquica*³, bajo la premisa siguiente: una inclusión plena requiere la posibilidad de desarrollar la autonomía individual. En Chile, las “acciones de rehabilitación” se encuentran especificadas según dicha premisa⁴.

Una de las dificultades de estudiar la Discapacidad Mental de Causa Psíquica es la transformación progresiva de la propia noción de “discapacidad”⁵. Además, familiares como usuarios destacan el beneficio que representan los Hogares Protegidos⁶ frente a la internación psiquiátrica y la exigua evidencia sobre el grado de satisfacción en los dispositivos es coherente con ello. En suma, parece no haber una problemática social real para la investigación. Sin embargo, el panorama cambia cuando el objetivo es garantizar una autonomía a nivel de relaciones interpersonales, una inclusión socio-laboral efectiva y una promoción de derechos en los usuarios. Sobre todo cuando se considera la frecuente imprecisión diagnóstica, la ausencia de intervenciones diferenciadas, la escasa inversión de recursos y la abundante gama de prejuicios sociales relativos a la salud y la enfermedad mental⁷.

Históricamente, a partir de lineamientos internacionales para la protección integral de la salud⁸ la intervención de los trastornos mentales y su discapacidad asociada dio lugar, por un lado, a reformas

² En Chile, acorde a la norma CIE-10 se especifica como “...condición mórbida que sobreviene en una persona, afectando en intensidades variables, el funcionamiento de la mente, el organismo, la personalidad y la interacción social, en forma transitoria o permanente” Art. 6 del D.S.570, inciso 2.

³ Además del cáncer y las enfermedades cardíacas, los trastornos mentales constituyen una de las principales causas de discapacidad psíquica en el mundo. Véase Murray C, López A. *The Global Burden of Disease*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1996.

⁴ “...desarrollar destrezas y habilidades que permitan a la persona con discapacidad de causa psíquica, alcanzar el máximo nivel de autonomía posible, facilitando su posterior integración social. Incluye desde la adquisición de hábitos para la vida cotidiana hasta la rehabilitación sociolaboral...”. Norma General Técnica N° 53 sobre Hogares Protegidos, MINSAL 2000, p.8.

⁵ A diferencia de la anterior legislación chilena, la Ley 20.422 (que establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad) deja de enfocarse en la deficiencia y vuelca el interés en la persona y su capacidad disminuida de interacción con el entorno. Además, otorga una definición de *persona con discapacidad*: “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Art. 5). Por su parte, la *discapacidad de causa psíquica* se define como “...toda restricción o falta de habilidades en una persona, para manejarse en forma independiente, de acuerdo con los patrones considerados como “normales” en un ser humano en una sociedad y cultura dada. Constituye una de las consecuencias de un daño en la estructura y/o funcionamiento cerebral de la persona, puede ser congénito o adquirido y, previsiblemente, de carácter permanente” Norma General Técnica N° 53 sobre Hogares Protegidos, MINSAL 2000, p.7.

⁶ “...una instancia residencial alternativa, para personas con discapacidad de causa psíquica que no tienen las habilidades para vivir en forma independiente y no cuentan con el apoyo de sus familias, que les permita incorporarse a la vida comunitaria con mayores posibilidades de integración social y laboral”. Norma General Técnica N° 53 sobre Hogares Protegidos, MINSAL 2000, p.11.

⁷ “El estigma hacia las personas con enfermedades y discapacidades mentales es muy fuerte en Chile. Las personas con estos trastornos son habitualmente consideradas incompetentes, incapaces de cuidar de sí mismas y de manejarse en asuntos personales y potencialmente violentas [...] Existe un número no despreciable de profesionales de salud mental, especialmente psiquiatras y funcionarios de hospitales psiquiátricos, aunque también de algunos hospitales generales, que se oponen parcial o totalmente al modelo comunitario que se está implementando en el país. La mayoría de ellos han sido formados en dichos hospitales y tienen dificultades en comprender la forma de funcionamiento de los nuevos dispositivos, tales como los hospitales de día y los centros de salud mental comunitarios” En WHO-AIMS, op.cit. p.54

⁸ La protección de la salud es un derecho humano consagrado en la Constitución de la República de Chile según diversos instrumentos de Naciones Unidas, entre ellos los “Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la Salud Mental” (ONU, 1991), las “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad” (ONU, 1994), la “Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad”, (OEA, 1999), el “Informe sobre la Salud en el Mundo” (OMS, 2001), la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (ONU, 2006), la “Agenda de Salud para las Américas 2008-2017” (OPS, 2008) y el “Plan Estratégico 2008-2012” (OPS, 2008).

psiquiátricas en países con planteamientos abolicionistas respecto del manicomio (Estados Unidos e Italia) y, por otro, a reformas de carácter terapéutico u orientadas a la desinstitucionalización (Francia e Inglaterra)⁹. No obstante, ambas reformulaciones tenían una base común: la prestación de servicios descentralizada, integralmente participativa y de carácter preventivo.

En nuestro país, siguiendo esta dirección de rehabilitación psiquiátrica y psicosocial¹⁰ se generaron modalidades de atención ambulatorio-comunitarias (hospitalización de corta estadía), se favoreció una mayor equidad en el acceso a la salud mental (servicios de psiquiatría en APS) y se privilegió una disminución de la exclusión y estigmatización mediante una serie de nuevas normas y reglamentos¹¹. En definitiva, se instala un *modelo de salud mental comunitario*¹² capaz de incorporar a la salud mental en todas las políticas públicas (intersectorialidad) y orientado a mejorar la calidad de vida de los usuarios. Finalmente, la promulgación de la CIDDM-2¹³ colaboró en aquella transición que venía desarrollándose tiempo ha: el cambio de una perspectiva biomédica por una “biopsicosocial”, donde la discapacidad es comprendida como un grado de impacto al funcionamiento del individuo antes que el resultado de una enfermedad¹⁴. En virtud de ello, tras la asunción definitiva de la integridad funcional y estructural del organismo humano, incluyendo la *psique* y los niveles de participación social, la *discapacidad* se relaciona hoy en día con las expectativas colocadas sobre la

⁹ En Desviat, M.: “La Reforma Psiquiátrica”; Ediciones Dor. S.L., Madrid, 1994. También en Desviat, M.: “Vigencia del modelo comunitario en salud mental: teoría y práctica”; Revista Psiquiatría Comunitaria, 2007; 3; 1: 88-96

¹⁰ Véase Hernández, M.: “Imágenes de la Psiquiatría Española”. Asociación Mundial de Psiquiatría. Ed. Glosa. Barcelona, 2004; también Acuña, J.: “Modelos en Rehabilitación Psicosocial”. Informe Final. MINSAL, 1999.

¹¹ Con el Plan Nacional de Salud Mental entra en vigencia el Reglamento para la Internación de Personas con Enfermedades Mentales, la base para el desarrollo de dispositivos comunitarios (Norma General Técnica N° 53 Sobre Hogares Protegidos y Norma General Técnica N° 87 sobre Residencias Protegidas, MINSAL, 2006). En años posteriores emergen una serie de nuevas reglamentaciones como las “Orientaciones Técnicas para el funcionamiento de Hospitales de Día en Psiquiatría” (MINSAL, 2002), las “Orientaciones Técnicas para el desarrollo de Clubes de Integración Social” (MINSAL, 2002), la “Norma General Técnica N° 65 sobre Contención en Psiquiatría” (MINSAL, 2003), las “Normas de Esterilización Quirúrgica de Personas con Enfermedad Mental (MINSAL, 2005), la Circular N° 10 sobre “Hospitalización no voluntaria de personas afectadas por enfermedades mentales” (MINSAL, 2006), la Circular N° 13 sobre “Internación no voluntaria de personas afectadas por enfermedades mentales” (MINSAL, 2007), la “Norma General Técnica N° 106 para la implementación y funcionamiento de Centros de Salud Mental Comunitaria” (MINSAL, 2008) y las “Orientaciones Técnico-Administrativas Unidades de Hospitalización Psiquiátrica de Corta y Mediana estadía” (MINSAL, 2008). Además, se crea un Manual para el proceso de Evaluación de la Calidad de Atención en Salud Mental (MINSAL, 2007) y una Comisión Nacional de Protección de las Personas Afectadas de Enfermedades Mentales (D.S 633).

¹² “El desarrollo del modelo de atención comunitario permite que los recursos asistenciales disponibles, ya sean públicos o privados, se apliquen a los trastornos de salud mental y a las enfermedades psiquiátricas de la población de una determinada área geográfica en forma coordinada e integrada, dando prioridad a las estrategias comunitarias y participativas, según las realidades y necesidades de cada género y grupo sociocultural. Según este modelo, el eje del apoyo organizativo es el equipo de salud mental y psiquiatría comunitaria” En Minoletti A. y Sacaría A. “Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia”. Rev. Panam. Salud Publica/Pan Am J Public Health 18(4/5), 2005.

¹³ CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Borrador Beta-2, Versión Completa. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1999.

¹⁴ “Las Clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud. De hecho, hay un continuo de niveles y grados de funcionalidad. La discapacidad, en todas sus dimensiones, es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera o no que hagan)” Üstün, T.B. et al.: *Disability and Culture: Universalism and Diversity*; publicado por la Organización Mundial de la Salud y Hogrefe & Huber Publishers, 2001, p.8 y ss. Citado en “Artículos y Notas”, Murcia, 2001, traducción de Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez. Véase también Egea Carlos & Sarabia Alicia: “Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad”, 2001.

actividad de las personas, aquello que debiesen poder hacer¹⁵, lo que refuerza la atención en la capacidad legal de la persona con discapacidad, es decir, su consideración como sujeto de derechos conforme a que es el entorno, y no el déficit, aquello que discapacita.

Desde un punto de vista psicosocial el constructo “calidad de vida” es comprendido como la integración armónica de variables del individuo en relación a su ambiente (autonomía, nivel de acceso a servicios de asistencia y participación social)¹⁶. Ahora bien, al igual que el propio modelo de habilidades sociales o competencia social (HHSS) tiene a la base un concepto problemático: el de *adaptación*, esto es, la inserción normada a una realidad social preestablecida¹⁷. En este sentido, se asume que las relaciones humanas tienen un contenido objetivo que se impone a los individuos y que es internalizado significativamente según las diversas subjetividades (lo que permite hablar de “significaciones sociales”¹⁸) y dado que los individuos ocupan una posición social a partir de elementos materiales y simbólicos (intersubjetivos) los procesos que les afectan se dan en el contexto de los sistemas sociales en que participan.

Lo anterior resulta especialmente importante en personas cuyas vidas transcurren en dispositivos reglamentados, como es el caso de los Hogares Protegidos. Durante el año 2003 se pudo constatar que la residencia en tales unidades asociado a la continuidad de un tratamiento farmacológico y a la existencia de intervenciones integrales (biopsicosociales) constituían variables altamente significativas al momento de evaluar el impacto de un modelo de atención comunitaria para los trastornos mentales¹⁹. Posteriormente, en un informe elaborado el 2004 sobre calidad de atención en Hogares Protegidos en el país, el proceso de evaluación mostró que, en un alto porcentaje, dichos dispositivos cumplían un nivel adecuado de atención²⁰. Respecto de este último, se hizo notar que el 54% de los Hogares Protegidos evaluados eran administrados por Agrupaciones de Familiares y entidades externas al sistema de salud (personas naturales), lo que agudizaba la necesidad de supervisión desde la red de salud²¹. Esta situación se mantuvo durante el año 2006, cuando nuestro país contaba con 85 Hogares Protegidos, un total aproximado de 663 plazas. Si bien el 84,7% eran

¹⁵ Idea que fue nutriéndose, además, de una disciplina nueva: la Sociología Médica. Véanse Steve Taylor y David Field: *Sociology of health & health care*, Blackwell Publishing, Great Britain, ed. 2007; y Duane A. Matcha: *Medical Sociology*, Allyn and Bacon ed. 2000, USA.

¹⁶ Atrain. M.V (2003): “Valoración del programa social de atención a personas con Trastorno Social Grave: Un estudio Delphi”. España. En www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol30/n1/salud2.html

¹⁷ Sobre las dificultades que presenta el concepto de “adaptación” véanse Chuaqui, J.: “Adaptación Social: Nueva forma de enclaustramiento en la salud mental”; Ponencia presentada en el VII Congreso Internacional Salud Mental y Derechos Humanos, Asociación Madres Plaza de Mayo, Buenos Aires, Argentina, 10 al 13 de diciembre 2008; también Chuaqui, J. y cols.: *Microsociología y estructura social global*; LOM Ediciones, Santiago, 2012.

¹⁸ Berger, Peter y Luckmann, Thomas (2001), *La construcción social de la realidad*, Editorial Akal. Sobre la inclusión de la Sociología en las Ciencias Médicas, véanse Steve Taylor y David Field, *Sociology of health & health care*, 2003, Blackwell Publishing, Great Britain, ed. 2007; y Duane A. Matcha, *Medical Sociology*, 1999, Allyn and Bacon ed. 2000, USA

¹⁹ Lafferte, C.; “Estructura, Procesos, Flujos, Clasificación de Unidades de Atención Ambulatoria e Impacto Modelo Comunitario en Salud Mental y Psiquiatría en población usuaria diagnosticada con esquizofrenia, en el Sistema Público de Salud” Informe Final, 2003.

²⁰ Los criterios con mayor evaluación fueron el acceso a la comunidad (Criterio 1), legitimidad (Criterio 2) y la seguridad (Criterio 8), mientras que los criterios con menor evaluación de puntaje se relacionaron con la situación contractual existente entre los usuarios y los cuidadores (Criterio 4), así como con las instancias de supervisión de los respectivos Servicios de Salud (Criterio 9).

²¹ “Al relacionar los criterios y estándares que obtuvieron los menores porcentajes de cumplimiento (situación contractual de los cuidadores y el proceso de supervisión que realizan los Servicios de Salud hacia estos dispositivos), con el tipo de administración, (donde la mayoría de los HP se encuentra administrados por familiares y entidades externas al sistema sanitario), se hace necesario, tener presente no descuidar la supervisión por parte de los Servicios de Salud. Existe un riesgo potencial, de exponer a los residentes a situaciones de vulnerabilidad (mal trato, abandono, etc.) y malograr la calidad de la atención que se está brindando y por ende afectar la calidad de vida de estas personas y los objetivos sanitarios subyacentes” Ministerio de Salud. Informe Final Evaluación Criterios y Estándares de Calidad de Atención en Hogares Protegidos, Hospitales de Día y Equipos de Salud Mental y Psiquiatría, 2004.

financiados por los Servicios de Salud respectivos, ahora más del 65% de los Hogares se encontraba administrado por ONG's o entidades privadas, en contraste al 23% cuya administración estaba a cargo de agrupaciones de usuarios y familiares. A este respecto, la potencial disminución en los niveles de supervisión en terreno realizados por los Servicios de Salud quedó en evidencia tras detectarse una serie de incumplimientos normativos Hogares Protegidos dependientes financieramente del Servicio de Salud Metropolitano Norte²².

La mayor parte de los residentes en Hogares Protegidos en la comuna de Valparaíso y San Antonio han estado hospitalizados por un tiempo prolongado o medio y la pregunta que surge es hasta qué punto se ha dado el proceso de desinstitucionalización, hasta qué punto han cambiado las relaciones sociales respecto a lo que eran cuando estaban en internación cerrada en el hospital. Es sabido que en las internaciones cerradas, como lo describe Irvin Goffman en *Internados*, predominan un conjunto de reglas que las personas deben obedecer limitando la autonomía individual, la capacidad de decisión propia y la inclusión social en la comunidad.

2.- Método

2.1. Universo, participantes y criterios de inclusión/exclusión

Por razones de accesibilidad a los registros institucionales de personas con discapacidad psíquica se trabajó con la UDC del Hospital Psiquiátrico de Valparaíso "El Salvador". Ello permitió confeccionar un perfil operativo de los usuarios y orientar la selección de los participantes en los Grupos de Discusión. La Tabla N° 1 presenta una caracterización en términos del sexo, edad (21 a 83 años), año de ingreso al hospital, año de ingreso al hogar, diagnóstico basal (primario) y diagnóstico asociado (secundario) de un universo de 63 usuarios residentes en Hogares Protegidos dependientes del Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio (SSVSA).

Tabla N°1

Sexo	Porcentaje	Edad (años)		Tiempo de permanencia en régimen (años)			
				Cerrado (Hospital)		Abierto (Hogar)	
		Promedio	DE	Promedio	DE	Promedio	DE
Femenino	53%	53,3	11,7	17,0	10,8	7,7	4,9
Masculino	47%	48,3	12,1	19,5	10,4	6,7	4,1
Total	100% n=63	50,8	12,0	18,3	10,2	7,5	4,5

2.2. Recolección de datos y análisis

Para conocer las percepciones de los usuarios se diseñó una Pauta conforme a los objetivos del estudio y a los antecedentes teóricos revisados, integrando especialmente conceptos establecidos en la Ley 20.422, la Norma Técnica sobre Hogares Protegidos y los Informes de Supervisión y Medidas de Mejora entregados por la UDC del Hospital Psiquiátrico "El Salvador" (Ord. 3039, Subsecretaría de Redes Asistenciales, 2011). Se privilegiaron preguntas que permitiesen respuestas abiertas para asegurar la calidad, profundidad y dispersión de las opiniones en los Grupos de Discusión (Anexo 1). Previo consentimiento informado (Anexo 3) se alternaron dos sesiones grupales (Focus Groups) con dieciocho entrevistas semi-estructuradas. Posteriormente, se efectuaron nueve entrevistas en

²² Informe Final Servicio de Salud Metropolitano Norte. Contraloría General de la República, División Auditoría Administrativa Área Salud, Agricultura y Medio Ambiente, 2010.

profundidad con familiares de los usuarios participantes con objeto de contrastar las percepciones entregadas. Se analizaron con el software Atlas-ti.

3.- RESULTADOS

A través del análisis de las opiniones se encuentran algunas positivas respecto al hogar protegido: “Conforme, agradecido prácticamente, en la casa ...”, pero donde eso se refleja con mayor fuerza es en las opiniones de los familiares: “Y veo que hay un ambiente que... que tienen un buen ambiente, veo que ella se toma sus medicamentos, lo veo muy muy muy positivo para ella ha sido una salvación, en realidad.” “Entre ellos, como le digo, la convivencia es muy buena. Y bueno, me imagino que, si la gente de los alrededores no se queja. Yo siempre he visto todo muy limpio, muy ordenado. Eh, mi hermana me dice las comidas son buenas, tienen todas sus cosas, tienen sus útiles de aseo, su agua caliente. Por lo menos de ese hogar yo si dijera algo malo estoy mintiendo. Yo estoy muy conforme”. No es raro que entre los familiares se den estas opiniones porque, como se mostró en una investigación a 100 tutores de la Región Metropolitana (FONDECYT 1020027), el tener una persona con esquizofrenia en la familia constituye un gran problema como se refleja en estas cifras: Conocían poco o nada de la enfermedad (71%). Tenían una idea muy distinta de la enfermedad (52%), Tuvieron que consultar muchos médicos para el diagnóstico y tratamiento adecuado (50%), El paciente ha intentado suicidarse (33%), La familia ha tenido muchos o enormes problemas (62%), La familia ha tenido grandes problemas económicos (54%), Otro miembro de la familia ha debido consultar psiquiatra o psicólogo por el problema (45%), Han tenido que internarlo contra su voluntad (72%), Les cuesta mucho controlarlo durante crisis (71%). Vistas estas cifras el que la persona esté en un hogar protegido los releva del problema, máxime cuando en la presente investigación las familias son de escasos recursos.

En este sentido, queda claro que los hogares protegidos cumplen la importante función de aportar a la solución del problema de dar condiciones mínimas de habitabilidad a estas personas, evitando el mal mayor de internaciones hospitalarias permanentes. Cabe preguntarse ¿Qué es lo negativo de las internaciones hospitalarias prolongadas? En esos casos, lo fundamental es que la persona pierde su autonomía, está sometido a una serie de reglas externas y se rompen los vínculos con la comunidad. ¿Sucede algo similar en los hogares protegidos?

Respecto a estar sometidos a reglas externas, al parecer por las opiniones, siendo distinto a la hospitalización, también la exigencia de obediencia a la cuidadora limita la autonomía: “porque hay que seguir las reglas del hogar, y si yo falto a las reglas del hogar me meten a la Valenzuela o a la sala UME o a la sala. O a la sala de la UCI”, “es lo que se hace, todo lo que dice ella”, “no, ella da una orden y tiene que cumplirse”, “No, no. Sería auto-perder la auto-valencia, porque uno, los permisos que tengo yo pa’ ir a la casa, los perdería “Ya, si no querí ir al dispositivo, no voy a la casa tampoco”. No me dan permiso. Y hablan con mi mamá, mi apodera y dirían “señora su hijo no va a ir porque no quiso ir al dispositivo y está autorizado por la dirección del hospital y los equipos comunitarios que asista a los dispositivos comunitarios. Pa’ terapia. Por su bien”. Buena parte de las restricciones se refieren a cumplir horarios y quehaceres domésticos, pero antes que algo consensuado se les impone dejando poco campo a las decisiones personales: “Se lo dan vuelta, así... levantan el colchón y se va ¡frrr!, pa’ abajo (risas). Por ejemplo, si uno se queda dormido le hacen lo mismo, o le tiran agua, pa’ que despierte.” “ella lo que hace es que esconde las cosas, esconde el té, la azúcar, el pan sobre todo y el que cuida en la noche me prohibió a mí, osea nos prohibió a todos que no tomáramos té a las nueve de la noche.” “[si]se atrasa, se queda sin comida no más po’. Y le llaman la atención porque la hora es cinco, cinco y media.” “También en el hogar en donde estoy yo hacen limpieza, nos hacen barrer la pieza, trapear la pieza.” “Pero no, nunca tuve problemas que en el hogar estuviera mal ella, no, no. Se adaptó y cuando ya se sintió mejor, se ofrecía para ayudarlo a pelar verduras, hacer cosas en la cocina.

Ahora dice que cada uno tiene que hacer su cama y ordenar porque ¡es impecable!” “en la mañana hacimo’ el aseo, en la tarde... el aseo lo hacimo’ como hasta las diez. Y después... lo primero cuando llegan, lo primero antes de hacer el aseo, llega la tía Norma, pone la música. Antes que ponga la música o llegue, ella llega a despertarnos pa’ que nos duchemos. Y después nos da el desayuno, nos hace hacer actividad, hacer el aseo. Y después... después tomamos un desayuno a las ocho, almorzamos a las doce y ya después de doce, como a la una, las noticias. Y la tele está prendida como hasta las siete, siete y media. Después tomamos los medicamentos como a las ocho y media.” “Obligarlo, ... ordenar los cojines, los (-), los cajones, todo eso, el baño. Y nos turnarnos pa limpiar el baño, secar el baño, sacar los papeles, limpiar la ducha, secar la ducha, todo eso lo hacemos”.

Estas situaciones se aceptan también porque los residentes se ven a si mismos como anormales, existe una visión internalizada por ellos como discapacitados con limitaciones que constituyen barreras insuperables, lo que claramente constituye un autoestigma que justifica ante ellos la exclusión que los aqueja respecto a la comunidad: “Somos personas comunes y corrientes, no. Está bien, en psiquiatría podemos hablar, en el médico, pero como personas que vivimos en una comunidad, como persona normal no má. No podemos hacerlo los seres que seamos enfermos, porque más nos involucramos con la enfermedad y más nos achacamos.” “Pero algún día, yo creo, hay que asumir mi discapacidad y trabajarla, y seguir adelante. Eh... no sé como serán mis años venideros, pero yo pienso que serán diferentes, igual, porque no tengo necesidad, tampoco, de hacer algo pero yo sé que algo puede ocurrir, porque uno nunca sabe cuando le puede pasar algo o le van a salir nuevas metas.” “Pero, aquí en este país, con todo el gobierno que ha habido la discapacidad mental es algo que nunca se a superado y somos obsoletos, incluso hasta los delincuentes tiene más privilegio que uno porque tienen trabajo, tienen todo eso. Tienen más...” “bueno, “rehabilitación” está la casa club para eso. En el hogar no creo que haya rehabilitación, que hay muchos que no son... ¿cómo se llama? No son... ¿cómo se dice? Eh... no son normales, oye, para rehabilitarse. Hay un muchacho que no va al... o sea, a la casa club. Hay uno nomás que no va.” ““normal” es un hombre sano y “anormal” es un hombre enfermo, que ha podido tener... una enfermedad... ha estado en hospitales... hospitales... Van... Vanbu... va...”

Ello justificaría el no tener planes para el futuro, como lo expresa un familiar: “No, él no tiene planes para sí mismo. No, él está en el plan de que él sabe que va a vivir unos años más y que de ahí se va a ir a otra casa a donde otras personas y eso no más.”

Si una de las formas de salir de las paredes del hogar es tener un trabajo competitivo, hay restricciones que el hogar pone a ello: “negativo, porque es como una discriminación. Es como eh... teniendo las piernas buenas, todo bueno... Es que la tía [la cuidadora] no quiere eso, que trabaje como guardia... me gustaría trabajar en la construcción, de jornal.” Lo ven como un ideal que se cumpliría a futuro pero que están lejos de eso: “Eh... no, hasta que me mejore bien. Prefiero tener... como le dije en den’ antes, prefiero trabajar y salir adelante, eh... tener mi propio trabajo, tener hartas cosas que no he podido tener, también. Hartas... hartas posibilidades. Hartos proyectos...” “si mi hermana me dice que no... que no lo puede hacer, por cualquier razón, yo le digo “bueno hermana”, me cambio de hogar y me pongo a trabajar. Es lo mejor que puedo hacer porque... estar todo el día tirándoselas, no saca nada uno. Entonces... por lo menos realizarse un poco, estar trabajando en algo po’.” Lo único que se ve como posible es “trabajar” en instituciones de rehabilitación: “dice que está conforme, lo único que no... es que como va a los artesanos, que le paguen algo. Que le paguen unas monedas, me dijo el otro día, porque él es el más antiguo y no falla.”

CONCLUSIONES

En un análisis parcial de la información de 18 entrevistas semiestructuradas y 9 a familiares de personas que viven en hogares protegidos de la comuna de Valparaíso, hemos visto que aunque se los prefiere a la hospitalización de larga estadía, en los hogares se fomenta la obediencia pasiva a las reglas

del hogar, basada en la desesperanza por su condición de “anormales”, limitaciones también del hogar y en los familiares de integrarse a la comunidad a través de un trabajo competitivo. Obediencia ciega a las reglas y desesperanza aprendida que constituye una nueva forma de institucionalización como discapacitados psíquicos.