



Salesiana

UNIVERSIDAD CATÓLICA SILVA HENRÍQUEZ

UNIVERSIDAD CATÓLICA SILVA HENRÍQUEZ
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, JURÍDICAS Y ECONÓMICAS
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

CONCEPCIÓN DE LAS CUIDADORAS DE HOGARES PROTEGIDOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA, SOBRE INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO PSIQUIÁTRICO.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA.

Autoras: Constanza Mellado
Liliana Urrutia
Danitza Valenzuela
Gabriela Villalobos.

Profesor Guía: Ernesto Bouey.

SANTIAGO, CHILE

2018.

**CONCEPCIÓN DE LAS CUIDADORAS DE HOGARES
PROTEGIDOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA,
SOBRE INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON
DIAGNÓSTICO PSIQUIÁTRICO.**

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo general conocer las concepciones de las cuidadoras de hogares protegidos de personas con diagnóstico psiquiátrico, sobre la inclusión social de los mismos. Para lograrlo, se realizó una revisión teórica sobre las temáticas más pertinentes relacionadas con el foco de la investigación. La metodología de esta investigación es de corte cualitativa, y para lograr responder la pregunta de investigación se llevó a cabo como técnica de recolección de información, la entrevista semi estructurada en profundidad, a tres cuidadoras de diferentes hogares protegidos de la Región Metropolitana. La información recopilada en torno a la Inclusión Social se analizó mediante categorías previamente establecidas de acuerdo al marco teórico, además de algunas emergentes que surgieron de la investigación. El plan de análisis utilizado se enmarca dentro del Análisis Temático, y los principales hallazgos de la investigación están enfocados hacia la constante discriminación y vulneración de derechos de las que son víctimas las personas con diagnóstico psiquiátrico, además de la precariedad de la labor de las cuidadoras. Concluimos así, que el panorama en el cual nos encontramos es complejo, existiendo discriminación en varias esferas de la sociedad, sobre todo en salud, dejando entreabierto la idea de la lógica de cuidado femenina presente en la investigación.

Palabras clave: Hogar protegido, cuidadora, inclusión social, salud mental.

DEDICATORIAS

A nuestros padres y familia, por el apoyo incondicional
y la paciencia única frente a un proceso
tan importante de nuestras vidas.

A los cientos de usuarios psiquiátricos, que sin voz,
no son capaces de expresar aquello que sienten
frente al sistema actual en el que viven.

Por ellos y por muchos más.

AGRADECIMIENTOS

Cuidadoras, sin sus valiosos relatos
nada de esto hubiese sido posible

¡Muchísimas gracias!

por abrirnos la intimidad de su labor
y brindarnos su preciado tiempo.

Profesor Ernesto Bouey, infinitas gracias

por su paciencia y dedicación,

gracias por guiarnos en este precioso

y agotador proceso. Usted es parte de esto.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN	4
TABLA DE CONTENIDOS	8
INTRODUCCIÓN	10
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	28
MARCO TEÓRICO	29
4.1. Historia de la Psiquiatría.	29
4.1.1. Institucionalización y sus efectos.	29
4.1.2. Antipsiquiatría.	31
4. 2. Reformas de Salud Mental.	33
4.2.1. Reformas de Salud Mental en Chile.	35
4. 3. Enfoque Psiquiátrico comunitario.	39
4.4. Inclusión Social.	43
4.4.1. Perspectiva de derechos.	43
4.4.2. Desinstitucionalización.	48
4.4.3 Desarrollo de Inclusión Social.	51
4. 5. Hogar Protegido.	69
4.5.1. Hogares protegidos en Chile.	78
4.6. El Cuidado y la locura.	83
METODOLOGÍA	87
5.1. Perspectiva Epistemológica.	87
5.2. Diseño de Investigación.	89
5.3. Enfoque Metodológico.	93
5.4. Unidades de información.	94

5.5. Técnica de producción de datos.	95
5.6. Plan de análisis de información.	98
5.7. Dimensiones Éticas de la Investigación.	107
RESULTADOS	110
6.1. SOBRE LA INCLUSIÓN SOCIAL.	111
6.2. SALUD.	114
6.3. CAPACITACIÓN E INCLUSIÓN LABORAL.	121
6.4. EDUCACIÓN.	128
6.5. CULTURA, RECREACIÓN, ESPARCIMIENTO Y DEPORTE.	136
6.6. PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y PÚBLICA.	141
6.7. PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.	143
6.8. ACCESO A LA JUSTICIA.	149
6.9. FORMACIÓN DE FAMILIA Y VIDA EN PAREJA.	151
6.10. ESTRATEGIAS DE LAS CUIDADORAS:	158
ANÁLISIS INTERPRETATIVO	160
CONCLUSIONES	184
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	194
ANEXO	210

INTRODUCCIÓN

La presente investigación corresponde a una Tesis para optar al grado de Licenciado(a) en Psicología de la Universidad Católica Silva Henríquez, año 2018. La pretensión consiste en conocer las concepciones de las cuidadoras de hogares protegidos de la Región Metropolitana sobre la inclusión social de personas con diagnóstico psiquiátrico.

El hecho de que las personas padezcan de morbilidad psiquiátrica, muchas veces trae como consecuencia que exista cierto grado de limitaciones a nivel psíquico, físico y/o cognitivo, los cuales afectan o entorpecen la autonomía de cada usuario, lo que no permite que puedan desarrollarse de manera independiente en las distintas esferas de la sociedad. Tras esta situación se puede presentar una dificultad en cuanto a la inclusión social de pacientes con discapacidad psíquica.

Como es de común conocimiento, históricamente existían instituciones psiquiátricas destinadas para albergar a estas personas, las cuales eran visualizadas como la única opción de tratamiento, sin embargo, hoy en día contamos con alternativas a este tipo de institución, dentro de los cuales se encuentran los hogares protegidos, que vienen a acoger a estas personas, otorgándoles un espacio inserto en la comunidad, en el cual a fin de cuentas, junto a los demás integrantes del hogar, se convierte en su núcleo familiar.

Los hogares protegidos tienen como objetivo -entre otros- fomentar la autonomía de sus residentes a través de diversas instancias que, implícitamente hacen posible la inclusión social en los residentes, lo anterior se lleva a cabo en muchos casos desde las cuidadoras debido a que son agentes activos en la promoción y fomento de la inclusión social.

Es pertinente señalar que se expondrá un recorrido teórico, en el cual se destacara diversos autores, guías clínicas y normas técnicas para poder tener un mejor entendimiento del fenómeno a estudiar y posteriormente un óptimo desarrollo de resultados descriptivos e interpretativos. Se considera relevante para nuestro trabajo de investigación autores como a Chuaqui, J, Minoletti, A., Rojas, G. y Sepúlveda, Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, Normas técnicas de Hogares y Residencias Protegidas y plan Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad por destacar solo algunas.

Se realizará un recorrido histórico a través de la psiquiatría clásica, y las repercusiones de ésta, considerando además por las diversas reformas de salud existentes tanto a modo general como nacional, las cuales dieron pie al surgimiento de un enfoque psiquiátrico comunitario, el cual aspiraba al tratamiento a través de la comunidad. Luego de esto se da paso al apartado de inclusión social, en el cual se relaciona directamente con la

perspectiva de derechos y la desinstitucionalización. Posteriormente, uno de los apartados de mayor relevancia, junto al anteriormente señalado, es el de hogar protegido, dentro del cual se desarrolla su vastedad tanto a nivel nacional como internacional. Cabe destacar, que a la fecha existe poca investigación al respecto, volviéndose más compleja la búsqueda de sustento teórico para ejecutar este documento.

En este sentido, se considera relevante conocer las experiencias de las cuidadoras y su visión respecto a si se lleva a cabo la inclusión dentro de los hogares protegidos y de qué manera, ya que son ellas las principales testigos de las situaciones que deben enfrentar los usuarios a diario en distintas áreas de nuestra sociedad por el hecho de contar con diagnósticos psiquiátricos. Junto a esto, la presente investigación se considera un aporte para futuros estudios en materia de inclusión y discapacidad psíquica.

Respecto a los principales resultados obtenidos a partir de categorías establecidas en el corpus de la presente investigación, los principales hallazgos se basaron en la concepción de las cuidadoras respecto al termino de “inclusión social”, discriminación en las distintas esferas de nuestra sociedad y con las cuales el usuario tiene contacto, recursos y apoyo familiar, efectos que produce en los usuarios el tipo de hogar en el cual habitan, y como último punto a destacar, la dependencia de los usuarios hacia las cuidadoras.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según el último censo realizado en Chile el año 2012, se estableció que 2.119.316 de personas se encuentran en situación de discapacidad general y específicamente el 17,63% de esta población mencionada padece discapacidad psíquica (INE, 2012).

Históricamente, el tratamiento para las enfermedades psiquiátricas se ha basado en una perspectiva asilar, tal como menciona Minoletti, Rojas y Sepúlveda (2011), refiriéndose a este como un modelo manicomial, que se extendió por unos largos 140 años y el cual se caracterizaba por la notoria despreocupación hacia los pacientes psiquiátricos, ya que los mantenían hacinados, acumulando a cientos de personas en pabellones crónicos en pésimas condiciones, tanto habitacionales como de higiene, alta tasa de mortalidad, además de existir transgresiones a sus derechos humanos y cuya población aumentaba considerablemente, llegando a contar con 3.420 personas asiladas en el año 1932, en un recinto que había sido construido con 272 plazas de capacidad. Posterior a esto, se promulgaron ciertos modelos de atención ambulatoria, caracterizados por la implementación de psicofármacos como tratamiento y otras terapias de carácter biológicas, junto a esto, las hospitalizaciones comenzaron a ser de menor duración, por ende, menor acumulación de personas en los servicios crónicos y se implementaron además consultorios ambulatorios en hospitales. La atención a pacientes de forma

ambulatoria, se llevó a cabo, mayoritariamente en La Clínica Psiquiátrica Universitaria en 1959, que había sido construida con este fin.

A partir de los años 90', como menciona Minoletti, Rojas y Sepúlveda (2011), Chile ya contaba con una serie de planes que habían sido influenciados fuertemente por la situación política de dictadura que acontecía en el país, consiguiente a esto, se tomaron medidas que apuntaban al reforzamiento de los Servicios de Salud en cuanto a infraestructura, aumento del equipo técnico, mejoramiento en la coordinación de las redes y los presupuesto operacionales y una notable sensibilización en aspectos psicológicos y psiquiátricos, implementando un equipo multidisciplinario a cargo de salud mental. De esta manera, surgen cuatro programas que acercan la salud mental a la comunidad, estos son: red de centros comunitarios de salud mental familiar "COSAM", salud mental en la atención primaria, programa de prevención en alcohol y drogas y reparación integral en salud y derechos humanos "PRAIS".

A nivel internacional, Minoletti, Rojas y Sepúlveda (2011) señala que se comenzaba a hablar sobre la salud mental y es en la Declaración de Caracas, junta convocada por la Organización Panamericana de salud, donde cientos de profesionales del área de salud mental y más, discutían acerca de la importancia de reestructurar la atención psiquiátrica, pero por sobre todo, asegurar que se respeten los derechos humanos de los

enfermos, devolviéndoles, de alguna manera, su dignidad y/o humanidad, además de acercar la salud mental a la comunidad. Este hecho, influyó fuertemente tanto a Chile, como a la región Americana, y fue entonces, que en el año 1993 se promulgó la primera Política y Plan Nacional de Salud Mental, cuyas principales áreas estaban compuestas por: la atención primaria, infanto-juvenil, red de servicios clínicos, consumo problemático de alcohol e indebido de drogas, violencia y salud y rehabilitación y reinserción social de discapacitados y derechos humanos. A raíz de esto, por primera vez en Chile se comenzaron a implementar de forma definitiva los centros diurnos, programas de rehabilitación psicosocial, hospitales de día, centros de salud mental comunitarios, comunidades terapéuticas, equipos de rehabilitación para dependencia de sustancias y hogares protegidos.

Por consiguiente, hemos visto notorios cambios a nivel de salud mental, encontrándonos con una psiquiatría que cuenta con un accionar distinto, Novella (2008) expone dentro de su revisión crítica algunas de las contribuciones y distintas interpretaciones teóricas y modelos explicativos que pretendían entender y/o generar cambios en la salud mental, posterior a la segunda Guerra Mundial. Estos modelos explicativos buscaban superar el viejo sistema de salud mental, dejando atrás el modelo asilar predominante, buscando un nuevo sistema de atención basado en aspectos comunitarios e insertar a los pacientes en esta dimensión, bajo supervisión y tratamiento pero fuera del encierro en el cual se

encontraban. La implementación de un modelo asistencial comunitario y la crisis asilar, produjo una importante salida de cientos de pacientes del hospital psiquiátrico y un reforzamiento de los aspectos sociales. Una de las principales causas de la crisis que da pie a la reforma psiquiátrica fueron las críticas generalizadas al sistema y la introducción de la psicofarmacología, lo que permitió insertar a los usuarios psiquiátricos a la comunidad mediante la implementación de antipsicóticos como tratamiento. De esta manera, el término “desinstitucionalización” fue acuñado para graficar, de alguna manera, a lo que se aspira llegar con la psiquiatría comunitaria y foco central de las nuevas reformas.

La desinstitucionalización según Díaz (2013) se considera entonces, un cambio de paradigma respecto al tratamiento de los pacientes psiquiátricos, promoviendo los derechos humanos, los cuales, desde un modelo médico psiquiátrico, no son resguardados, además de separar al paciente con la institución, dejando el suficiente espacio para la rehabilitación.

El proceso de desinstitucionalización de la atención médica psiquiátrica significa eliminar los mecanismos de orden social que normalizan el comportamiento de la atención médico-psiquiátrica. Ya que como institución, la atención ha elaborado reglas y normas que conducen al paciente a recibir una atención médica que priva

de sus derechos humanos a los pacientes conduciéndolos a tener una deficiente o mala calidad de vida. (Gómez-Figueroa, Gutiérrez y campos, 2011, p.200).

Es de esta manera que la desinstitucionalización surge como respuesta al modelo psiquiátrico tradicional. Según Domenech, Tirado, Traveset y Vitores (1999) para llegar a desinstitucionalizar los manicomios, asilos y hospitales psiquiátricos, existió un recorrido previo desde la institución a prácticas orientadas al modelo comunitario. Como medidas de tratamiento a las enfermedades psiquiátricas, se encerraba a paciente en establecimientos especializados en psiquiatría, estos eran instituciones cerradas con la finalidad de curar o castigar al paciente, a este tipo de establecimiento se le denomina instituciones totales, la cual tiene un objetivo opresor en relación a que el individuo está aislado de la sociedad y regido bajo normas estrictas impuestas por la institución, la cual tiene un control absoluto del tiempo y de su sentido de identidad, esto se denomina como la profanación de sí mismo. En este sentido, como respuesta a prácticas institucionalizadoras, aparece la psiquiatría comunitaria con el objetivo de suprimir las prácticas antiguas que fomentaban el castigo, la agresividad y la estigmatización. Así es como la desinstitucionalización a nivel mundial pone en la palestra a la comunidad y el vínculo que tendrá con el paciente cuyo fin es incluirlo derechamente a la sociedad.

Así, tanto a nivel nacional como internacional, se implementaron medidas alternativas a las tan conocidas “instituciones psiquiátricas” que pretenden fomentar la desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos y promover una calidad de vida mediante la inclusión social.

A modo de ejemplo, Lehmann (2013) menciona algunos modelos institucionales alternativos, dentro de los cuales podemos encontrar Soteria, proyecto que presta apoyo a personas diagnosticadas con esquizofrenia, el cual fue fundado en California, Estados Unidos. Otro modelo alternativo es la Casa de Escape, la cual presta apoyo las 24 horas del día, brindado en ocasiones por personas que han sido intervenidas psiquiátricamente, estas instituciones no obliga a los residentes a consumir fármacos.

De esta misma manera es que surgen los hogares protegidos, como una alternativa para sustituir las instituciones psiquiátricas, Retamal y Varas (2015) plantean que se generaron cambios importantes desde un enfoque psiquiátrico comunitario a partir del Plan Nacional de Salud Mental 2000-2010. En consecuencia a estos cambios se puede evidenciar el cese en la expansión de hospitales psiquiátricos y la implementación de hogares protegidos insertos en la comunidad, lo que permitió trabajar en la desinstitucionalización hospitalaria de los sujetos. Además de esto, se pretende fomentar la autonomía de los individuos con discapacidad mental dentro de sus intereses y capacidades.

Como menciona MINSAL (2000), el hogar protegido tiene como objetivo desarrollar la autonomía y/o permitir la integración a la comunidad de personas con discapacidad psíquica. Es por esto, que es relevante destacar algunas políticas públicas que se han llevado a cabo en temáticas de inclusión.

Históricamente se ha avanzado y por ende, promulgado distintos modelos y políticas públicas relacionadas con la inclusión. SENADIS (2013) ha desarrollado un modelo centrado en las personas con discapacidad, apuntando a la necesidad de que sus derechos sean respetados y además que se promueva su autonomía. Lo anterior supone un gran desafío, ya que pretende cambiar el modelo asistencialista y generar condiciones óptimas para personas con discapacidad, apuntando a la igualdad de oportunidades en diversas áreas.

Por consiguiente, el nuevo paradigma de esta política nacional, desarrollada por SENADIS (2013), pretende incluir a personas con discapacidad, eliminando barreras y evitando restricciones en participación en la cual, el estado es un agente activo en la promoción de autonomía y oportunidades desde el paradigma social y cultural en lo que respecta a inclusión social, además de construir una institucionalidad que genera una gestión impecable sobre discapacidad de manera integral e intersectorial.

Actualmente, Chile cuenta con una norma técnica para los hogares protegidos, proporcionada por el Ministerio de Salud (2000), la cual enfatiza en los objetivos generales del recinto, los servicios prestados en cuanto a las necesidades de las personas y en relación con la patología presente, soporte técnico y estructural del hogar, los tratamientos y tipos de apoyo.

Tras esto se puede evidenciar, que falta enfatizar sobre aspectos normativos de hogares protegidos, actualización de ciertos objetivos o estrategias de cómo desarrollar diversos puntos en favor de los residentes e inclusión social, además de generar una guía teórica-práctica del rol que cumplen las cuidadoras, las cuales generan instancias para el desarrollo de inclusión en ejes de educación, trabajo, recreación sin un apoyo o guía que les brinde el estado, ya que de cierta manera, se pretende avanzar en autonomía en los residentes pero en diversas áreas se ejecutan tareas desde un modelo asistencialista que lamentablemente no se puede abandonar de manera global porque es parte de la cotidianidad que se viven en algunos hogares.

Grandón, Bustos, Cova y Tapia (2015) señalan la idea de que los hogares protegidos se posicionan desde un modelo centrado en dispositivos de atención comunitaria, en el cual se generan diversos desafíos respecto a rehabilitación e inclusión social. Con el diseño

de estructuras residenciales se pretende evitar la replicación del modelo asilar. Es por esto, que se innova y se emplean modelos residenciales y de hogares que pretenden salvaguardar los derechos de los usuarios, bloquear barreras que atenten contra el funcionamiento ciudadano de personas con discapacidad y que finalmente, estos hogares favorezcan la inclusión a través de la integración de personas en sus vecindarios. Lo anterior se desarrolló desde una lógica de fomentar la autonomía personal, de que el sujeto logre recuperar su rol social, empoderarse y hacer uso de sus derechos.

Se visualiza que se pretende ejercer, desarrollar y fomentar una gama de prácticas orientadas a mejorar la calidad de vida y brindar igualdad de oportunidades en diversos ámbitos a personas con discapacidad. Si relacionamos lo que pretende el plan nacional con el quehacer de hogares protegido, podemos afirmar que ambas visiones se tensionan o que no se cumple a cabalidad lo que el plan promulga en relación al hogar, ya que la inclusión social en hogares no logra completar sus objetivos de manera beneficiosa por diversos agentes, ya que si bien desde las políticas se genera una serie de leyes y modelos en favor de la inclusión, existe escaso desarrollo en lo que respecta a la norma técnica sobre hogares.

Es importante destacar que en el contexto Chileno, nos encontramos frente a una escasez de investigaciones que destacan la labor específica que lleva a cabo una cuidadora al

interior de un hogar protegido. Si bien se han implementado hogares protegidos desde un modelo psiquiátrico comunitario, las investigaciones realizadas en Chile son críticas en cuanto a su aporte frente a la inclusión social.

En cuanto a las investigaciones realizadas en nuestro país, y en relación con la labor de un cuidador al interior de un hogar protegido, Grandón, Tapia y Bustos (2014) abordaron la relación que existe entre el funcionamiento total de un hogar/residencia protegida y el apoyo social que brindan los cuidadores en base a las habilidades de la vida diaria de los residentes. De los resultados se desprende lo siguiente: primero, no existe una relación entre la realización de actividades de la vida diaria y la edad de los residentes, pese a esto, se observó una relación negativa de baja intensidad entre la actividad, la edad y las relaciones sociales, por tanto, a mayor edad menor actividades realizan y menor es la relación social. Segundo, se estableció que si existe menor restrictividad del dispositivo, mucho mayor será el desempeño de los usuarios en cuanto a las habilidades de la vida diaria, y tercer resultado arrojó que ciertos usuarios que perciben mayor apoyo social por parte de los cuidadores, tienen un mayor desempeño en las actividades de la vida diaria y mantienen relaciones sociales con otros.

Bajo la misma línea, Grandón, Bustos, Cova y Tapia (2015) evaluaron la restrictividad presente en estos dispositivos (hogares y residencias protegidas) y factores asociados a su predicción, la cual fue aplicada a un cuidador por residencia y arrojó como resultado

que estos dispositivos poseen un elevado nivel de restrictividad, limitando a los residentes a que tomen decisiones de sus propias vidas, lo que dificulta considerablemente el empoderamiento de los usuarios y la posibilidad de participar en la vida en comunidad.

Continuando con la idea de hogares protegidos, Chuaqui (2015) realiza una investigación en la cual se evalúan las condiciones de vida y la satisfacción de las necesidades de los residentes de un hogar protegido, donde la labor del cuidador pasa a segundo plano, siendo los residentes el foco principal de la investigación y a quienes va dirigida, propiamente tal, la cual arrojó como resultados, la importancia de la función que cumple el hogar protegido para la población con discapacidad psíquica, puesto que representa una solución a los problemas habitacionales, evitando la internación permanente en los hospitales psiquiátricos, junto a esto, señalan que las cuidadoras, obedecen fehacientemente a las reglas externas, limitando la autonomía de los residentes, esta restrictividad se visualiza en la exigencia del cumplimiento de horarios y quehaceres domésticos, imponiendo muchas veces, más que dejando que el usuario tome sus propias decisiones. Estos usuarios, poseen una visión de ellos mismos como discapacitados con limitaciones, lo que genera un autoestigma que justifica su exclusión con la comunidad y justifica, en cierta medida, que no planteen tener planes para el futuro, como por ejemplo, formar familia.

Cuando hablamos de personas que padecen algún trastorno mental severo es común enfrentarnos a la idea de la inclusión social, en general. SENADIS (2013) señala que actualmente Chile cuenta con una normativa presente basada en la Ley N° 19.284, promulgada el año 1994, la cual establece normas para la integración social plena de personas con discapacidad, a raíz de este importante hito, se comenzó a elaborar al menos veintiún normativas que abordan el tema de la discapacidad, para poder vincularlo al ámbito educacional, salud, trabajo y capacitación, acceso al entorno, vivienda, entre otros.

Es así como Pérez, Gálvez y Pacheco (2017) revisan en su trabajo los roles que le competen tanto a las comunidades, a las familias y al propio equipo de salud mental respecto a la inclusión de estas personas, analizando responsabilidades compartidas y sus deberes éticos. La conclusión de dicho trabajo, arroja que la inclusión solo se logra mediante la aplicación de dispositivos pertinentes, que fomenten el cuidado y protección por parte de todo el equipo técnico a cargo. Sin embargo, la información que se recaba es insuficiente para conocer en profundidad acerca de la concepción que poseen los cuidadores respecto a la inclusión social de sus residentes.

Respecto a esto, hemos visto cómo la labor de cuidadoras de hogares protegidos de personas con diagnóstico psiquiátrico, permanece invisibilizada en nuestra sociedad, por ende, se entorpece la tarea de recabar las concepciones que poseen estas frente al proceso de inclusión social. Al ser un fenómeno imperceptible actualmente, es que la presente investigación se considera un aporte en el plano de la psicología nacional y a los estudios en materia de discapacidad.

Como ya se mencionó en anterioridad, Chile cuenta con una serie de normas, tales como MINSAL (2000) y MINSAL (2006), norma técnica de hogares y residencias protegidas respectivamente, que apuntan, básicamente, a la materialización de la inclusión social de personas con discapacidad, por medio de la promoción de la autonomía personal de los sujetos, pese a esto, es preciso señalar que dichas normas no profundizan en la labor específica que debe ejercer una cuidadora, ni mucho menos los requerimientos con los que debe contar la persona para optar a la labor de cuidadora de hogares protegidos, dejando a éste en segundo plano y de alguna manera, invisibilizando su trabajo.

Es en este sentido, que se considera relevante conocer las experiencias que vivencian las cuidadoras dentro del hogar protegido, respecto a cómo se lleva a cabo la inclusión en distintas áreas de nuestra sociedad, ya que son ellas las que conocen el funcionamiento total al interior del hogar, más allá de lo que se explicita en la norma técnica donde se

señalan aspectos más estructurales, además, son ellas quienes en muchas ocasiones deben cumplir turnos de 24 horas, por ende, su visión se torna fundamental a la hora de conocer la realidad de esta situación y de qué manera se aplica concretamente la inclusión social de los usuarios. Además de conocer las realidades de los residentes, son testigos de las situaciones a las que se deben enfrentar por el hecho de contar con un diagnóstico psiquiátrico, y muchas veces son ellas quienes sacan la voz por los usuarios.

He aquí la importancia de considerar sus testimonios, ya que, al conocer la realidad de las personas con diagnóstico psiquiátrico de manera íntima, cercana y familiar, pueden aportar información valiosa respecto a cómo trabajar o fomentar la inclusión social. Es por ello, la trascendencia de la inclusión social, puesto que como país, nos encontramos actualmente con legislaciones que avalan dicha concepción y de alguna manera buscan resguardar los derechos humanos de las personas con discapacidad, sin embargo, la realidad que viven cientos de usuarios de hogares protegidos es otra, muy contraria a la idea de inclusión impulsada por las políticas públicas, propiamente tal, enfrentándose a diario con discriminación, ya sea en el ámbito de la salud, educación o capacitación laboral. Por ende, la presente investigación pretende contribuir al plano de las políticas públicas presentes en Chile, con el fin de pensar y evaluar la legislación actual Chilena, respecto a la perspectiva de derechos de las personas que viven en hogares protegidos y sobre todo, en temas de discapacidad psíquica.

Es preciso entonces, comprender las percepciones que tienen las cuidadoras frente a la inclusión social, dejando claro cómo dichas percepciones benefician o repercuten en los usuarios de los hogares protegidos, además de indagar de manera detallada algunas de las posibles estrategias puestas en práctica en su labor cotidiana, dando paso de esta forma a que todo trabajo ejercido por esta lógica de cuidado tome relevancia para el futuro desarrollo y progreso de las políticas públicas que avalen abiertamente los lineamientos para avanzar y respetar la inclusión social a nivel nacional. Tras esto, es relevante comprender conceptualmente la percepción. Desde Vargas (1994) se comprende la percepción como disciplina de la psicología, entendida como un proceso cognitivo de la conciencia que se basa en el reconocimiento, interpretación y la significación para la ejecución de juicios entorno a las sensaciones extraídas desde el ambiente físico y/o social. Por consiguiente intervienen otros procesos psíquicos implicados en el aprendizaje, la memoria y la simbolización. La percepción no se considera como un proceso lineal de estímulo-respuesta sobre un sujeto pasivo, por el contrario se considera que existe de por medio una serie de procesos que se interrelacionan constantemente y donde el individuo y la sociedad tienen un rol activo en el desarrollo de las percepciones particulares de cada grupo social.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cuál es la concepción que tienen las cuidadoras de hogares protegidos de la Región Metropolitana, sobre la inclusión social de personas con diagnóstico psiquiátrico?

OBJETIVOS

- Objetivo general:
 - Conocer las concepciones de las cuidadoras de un hogar protegido de la Región Metropolitana, sobre el proceso de inclusión social de personas con diagnóstico psiquiátrico.
- Objetivos específicos:
 - Indagar la percepción de las cuidadoras acerca de la implementación de las políticas públicas Chilenas, respecto a la inclusión social de personas con diagnósticos psiquiátricos de hogares protegidos ubicados en la Región Metropolitana.
 - Identificar las posibles estrategias que desarrollan las cuidadoras para incentivar la inclusión social de personas con diagnóstico psiquiátrico perteneciente a hogares protegidos de la Región Metropolitana.

MARCO TEÓRICO

4.1. Historia de la Psiquiatría.

4.1.1. Institucionalización y sus efectos.

Plumed y Rojo (2016) nos plantean que en España la psiquiatría comienza su proceso de institucionalización en la segunda mitad del siglo XIX. La red asistencial, mediante los años 1860 y 1890, está compuesta por dos escenarios diferentes. Por un lado, se encontraba la red de manicomios dependientes del estado, que carecían de medicalización y en la cual salían a la luz, en reiteradas ocasiones sus imperfecciones. Por otro lado, de manera paralela, se ponían en marcha centros privatizados basados en un modelo empresarial y con clara tendencia al lucro.

Desde la perspectiva de la psiquiatría clásica se apuntaba a la idea de la institucionalización de pacientes psiquiátricos severos, lo cual se rige bajo la norma de encerrar al paciente para brindarle un tratamiento. Esto alude a las instituciones totales, referidas a un mantenimiento de larga progresión en psiquiátricos en donde el paciente se ve imposibilitado de reinsertarse a la sociedad y se vuelve dependiente de las normas y estilo de vida de la institución, donde las normativas sociales se veían excluidas.

Este fenómeno es explicado por Goffman (1972), quien asimila estas instituciones a cárceles por el hecho de producirse una mortificación del rol en el paciente que se denominaría una muerte civil, lo que provoca que el paciente se despoje de su estructura de personalidad.

Tras este encierro de los pacientes mencionado anteriormente, se da pie a una desculturación, que imposibilita al paciente a enfrentar aspectos cotidianos de la vida, generando una tensión entre el mundo institucional y el habitual. Una vez adentrado en el mundo institucional el paciente comienza a ser protagonista de humillaciones, depresiones y profanaciones que denota la degradación del yo, originándose de manera paulatina y no intencionada en un primer momento, entonces las instituciones totales cumplen un rol que implica que el sujeto inserto en la institución deba adaptarse a las normativas radicales que ejecuta y despojarse de su rol generando un corte o mutilación del yo.

Según Basauri (2017) el funcionamiento de este modelo es excluyente, con esto se alude a que solo psiquiatras participan con los paciente y se relega a otras áreas profesionales en el tratamiento, debido a que la patología se relaciona con ámbitos estrictamente biológicos y en el cual da paso a un tratamiento orientado a la psicofarmacología, donde se regula a través de medicamentos el comportamiento y las crisis de cierta patologías como por ejemplificar la esquizofrenia.

4.1.2. Antipsiquiatría.

Alrededor de los años 60' y comienzo de los 70', dentro de un contexto marcado por las revoluciones sociales, ideológicas e intelectuales que emergieron desde las entrañas de Europa, surge un movimiento social denominado como "Antipsiquiatría", cuyo fin principal era oponerse al modelo médico-clínico que imperaba en la época respecto al trato con pacientes psiquiátricos institucionalizados, siendo David Cooper quien acuñó el término y mantuvo una postura crítica frente a la psiquiatría clásica, dando pie a los futuros postulados en torno a la oposición de las prácticas psiquiátricas, tal como lo expone Cea-Madrid & Castillo-Parada (2016).

El término antipsiquiatría expresa el legado histórico de un movimiento que tiene plena vigencia en su posicionamiento contra la psiquiatría establecida, no en su carácter abstracto y negativo bajo el prefijo anti, sino en la definición de un posicionamiento efectivo que ha ido posibilitando y legitimando en la realidad social no sólo como denuncia u oposición, sino también como espacio de liberación y creación, lugar de alternativa y resistencia (Cea-Madrid & Castillo-Parada, 2016, p.171).

Por tanto, la antipsiquiatría según Martín & Bernal (2009), busca ejercer una autocrítica hacia la comunidad psiquiátrica debido a su ejercicio profesional, además de cuestionar el papel político de esta como instrumento de control social hacia aquellos que no se ajustan a los órdenes de normalidad/moralidad.

Otro exponente de la Antipsiquiatría, es el conocido psiquiatra escocés Ronald Laing. Como se plantea en Pastor & Ovejero (2009) Laing es quien caracteriza los trastornos psicóticos, siendo más específico, la esquizofrenia, a la cual denomina como un problema “relacional y no orgánico”, lo que quiere decir, que es un trastorno propio de la adaptación que tiene el sujeto con su contexto social.

Desde la psiquiatría clásica, existen otros referentes que destacan este movimiento, en primer lugar, Foucault (citado en Cea-Madrid y Castillo-Parada, 2016) buscaba oponerse a la institución asilar y la opresión que ésta generaba con pacientes, contraponiéndose al espacio físico de la institución, su jerarquización y mecanismos de poder, además de pretender transferir al loco el poder de producir su locura y el trasfondo de esta. Complementa esta posición Goffman (citado en Cea-Madrid y Castillo-Parada, 2016) describiendo la visión de los efectos colaterales que produce el encierro en la subjetividad del paciente, ya que, después de extender su conocimiento de instituciones totales del sistema asilar, en la cual implica coartar al sujeto de su libertad y un

distanciamiento con su núcleo social a través de mecanismos de sometimiento que desgasta la salud mental y degrada la visión del sujeto posicionándolo como un objeto y erradicando su identidad.

4. 2. Reformas de Salud Mental.

A lo largo de la historia, la enfermedad mental y por ende, su tratamiento, han tenido distintos abordajes de acuerdo a la época social y a la evolución médica, es de esta manera que se desarrolla una revisión histórica partiendo desde la psiquiatría clásica hasta modelo preponderante.

Frente a esto, Novella (2008) expone que las reformas en el ámbito de salud mental, tienen su génesis, en primer lugar, en la interpretación psiquiátrica convencional, donde se señala que la introducción de la farmacología y las críticas generalizadas a la institución manicomial como los sucesos propulsores de las reformas psiquiátricas. Por otro lado, se incluye la perspectiva crítica y anti psiquiátrica, las que sugieren que las reformas psiquiátricas intentan sustituir el tratamiento forzoso o modelo asilar por nuevos tratamientos más sutiles que mantiene un carácter coercitivo más encubierto. Además se encuentran las reformas y los intereses profesionales (profesionalización), la cual describe que los propios psiquiatras fueron los promotores de las reformas para

incrementar su prestigio social y sus métodos de intervención, también se manifiesta el modelo de las reformas y la economía política (excarcelación) donde se afirma que las reformas fueron exclusivamente de carácter económico, junto a esto, se plantea la explicación basada en las reformas y la economía política (rehabilitación) donde se manifiesta que no solo era para ahorrar costos, si no para el desarrollo del mercado laboral y la demanda de fuerza de trabajo luego de la Segunda Guerra Mundial. La interpretación posestructuralista (psiquiatrización), menciona que la psiquiatrización busca corregir desviaciones y maximizar la funcionalidad del individuo, tarea que no se podría realizar desde un modelo asilar propiamente tal, ya que estos eran inapropiados para tales demandas por si solos. Por último, se manifiesta un nuevo nivel de medicalización como respuesta a la desinstitucionalización, el autor plantea un modelo con el fin de separar el sistema médico del subsistema subsidiario y sector psicoterapéutico, lo cual pretende un desplazamiento en la forma y nivel de la medicalización, que resultaba beneficiosa para las empresas farmacéuticas.

Continuando con lo planteado anteriormente, Rodríguez (2007) señala que en países desarrollados como Estados Unidos, Francia, Inglaterra e Italia en la década de los 60' y 70', y en España a lo largo de los 80', se plantea un nuevo modelo de atención enmarcado en lo comunitario (psiquiátrico comunitario), donde se buscaba atender los problemas de salud mental dentro del entorno comunitario y desde allí, evitar su

marginación y promover la desinstitucionalización. En su construcción, las reformas psiquiátricas plantean algunos principios básicos, entre estos una crítica a los hospitales psiquiátricos en pro de reconfigurarlos o sustituirlos por otros dispositivos alternativos; buscar la desinstitucionalización y reinserción social en la comunidad de pacientes crónicos; emprender un desplazamiento de la atención, desde el hospital a la comunidad; propone una atención basada en la comunidad, es decir, tratamiento y rehabilitación desde el entorno social; articular redes de servicios y dispositivos alternativos dentro de la comunidad para cubrir las necesidades del enfermo mental; permitir la evitación de la cronicidad; incorporar tres niveles de atención de salud mental (prevención, atención y rehabilitación) desde un modelo biopsicosocial; impulsar la lógica de continuidad de cuidados, asegurando la atención integral y coordinada de los enfermos mentales. Es importante recalcar que estos principios no se llevaron a cabo en todos los países, o por lo menos no de la misma manera. Lo que sí es relevante, que la reforma psiquiátrica vislumbra líneas de procedimientos para instaurar este modelo, de acuerdo a su entorno social de cada localidad.

4.2.1. Reformas de Salud Mental en Chile.

En el ámbito nacional, Minoletti, Rojas y Sepúlveda (2011) realiza un recorrido histórico en base a las tres reformas propuestas e implementadas en salud mental,

mencionando que Chile demoró trescientos años en promover su primera medida de salud mental, implementando en 1852 la “Casa de Orates” como establecimiento destinado a los enfermos mentales. El modelo manicomial obtuvo repercusiones y críticas debido a su hacinamiento y transgresión de derechos humanos. El estado, con respecto a esta situación no tomó mayores resoluciones en base al alto costos y recursos para el tratamiento de estos pacientes. Entre 1950 y 1973 se crea la Primera Reforma de Salud Mental, enmarcada en la Segunda Guerra Mundial, hecho que vislumbra los eventos estresantes en la salud mental, además de insertarse el modelo hospitalocéntrico, donde los pacientes insertos en manicomios pasan a ser atendidos en algunos de los hospitales generales, gracias a la instalaciones psiquiátricas dentro de estos lugares, aquí se incorporan diversos tratamientos ya sea, psicofarmacológicos y/o terapias biológicas, hospitalización de menor duración lo que se traduce a menor acumulación de usuarios crónicos.

Posteriormente, Minoletti, Rojas y Sepúlveda (2011) menciona que se da paso a la Segunda Reforma de Salud (1973 – 1990), en pleno periodo de dictadura, lo que provoca cambios debido a la eliminación de los avances para otorgar un tratamiento comunitario de salud mental y la descentralización del servicio mental en veintisiete servicios de salud, otorgándoles a éstas la responsabilidad plena de la atención primaria de sus comunas. La tercera reforma, se impulsa entre los años 1990- 2010, es aquí donde

las autoridades comienzan a tener un mayor interés por aspectos psicológicos y sociales de la salud mental y se da paso a la construcción de un equipo multidisciplinario a cargo de la salud mental en el Ministerio de Salud. Se considera la declaración de Caracas como un hito importante para impulsar la reestructuración de la atención psiquiátrica, la cual debería estar ligada a la atención primaria y comunitaria. Es a partir de esta declaración que en Chile se formula el plan nacional de salud mental aprobado en 1993, que da lugar por primera vez en el país a la implementación de hogares protegidos, centros diurnos, programas de rehabilitación psicosocial, hospitales de día, centros de salud mental comunitarios, comunidades terapéuticas y equipos de rehabilitación para dependencia de sustancias. Este momento estuvo enmarcado también por falta de recursos para la eficiente implementación de este plan, debido a que el sistema público de salud solo invertía el 1% de su presupuesto en salud mental.

Minoletti, Rojas y Sepúlveda (2011) describen la gran crisis de este plan, la cual se relaciona con recursos y transgresiones de los derechos que aún existía en los hospitales psiquiátricos. Se formula el primer plan nacional de salud mental y psiquiatría propuesto en 1999, entrando en vigencia el año 2000. Cabe mencionar que este plan no fue apoyado por el ministerio de salud, entonces no contaba con un presupuesto estable para esto, por lo tanto, solo fue un decreto ministerial, debido a esto, el plan prosperó económicamente gracias a la ayuda de los profesionales de salud mental y

organizaciones de usuarios/familiares del país, además de algunas autoridades locales y nacionales, promoviendo un modelo de salud comunitario, dejando ver, de esta manera un creciente presupuesto destinado a salud mental, aumentando de 1 a 3%. Esta tercera reforma entonces dio pie a que la salud mental estuviese vinculada con un modelo ambulatorio/comunitario, en donde se desplaza la salud mental hacia la atención primaria, la participación de la comunidad en los procesos de tratamientos dando paso a la inclusión social de las personas que padecían de discapacidades severas. Además, existe una mayor preocupación por el respeto a los derechos humanos y la evitación u eliminación de transgresión de derechos a personas con enfermedad mental, es aquí donde se le brinda una mejor y más eficiente atención.

En relación a la tercera reforma, Aveggio (2013) afirma que la implementación de la reforma y el GES constituye uno de los grandes avances en materia de salud pública y seguridad en Chile. Este avance denominado GES (Garantías explícitas de salud) promueve la atención y cobertura financiera de alrededor de ochenta patologías que son prioritarias para el estado. Algunas de las patologías inmersas en el GES son esquizofrenia, depresión, bipolaridad y consumo de alcohol en menores, en la cual el estado les ofrece una serie de prestaciones de diversa índole que la ley garantiza, por ejemplo medicamentos, sesiones de terapia, entre otras. Complementando lo anterior, el autor genera una crítica hacia las políticas públicas en salud mental, considera que existe

una rigidez que se manifiesta una nula o escasa complementariedad entre el plan nacional de salud mental y psiquiatría comunitaria, modelo comunitario y el GES y que repercute en que solo está orientado a una intervención clínica desde un modelo que solo responde a lo biomédico y la gestión de seguros. Como respuesta a este dilema se considera necesario la definición de una política en salud mental que apele y articule diversas necesidades, realidades y demandas en la población, no que la segmente por patologías u otros factores preponderantes, o peor aún solo se reduzca a pacientes con patologías a una etiología genética de su enfermedad, sin que sean olvidados aspectos subjetivos o aún más la elección propia y la libertad que tiene el sujeto y que posiblemente pueden originar que muchos factores estén implicados en una depresión, consumo de alcohol, entre otros.

4. 3. Enfoque Psiquiátrico comunitario.

De acuerdo con lo anterior es que se difunde y se desarrolla el enfoque psiquiátrico comunitario, en el que se toma como eje principal la reinserción del paciente que había vivido la experiencia de permanecer a un hospital psiquiátrico durante un periodo extendido de tiempo. Según lo expuesto por Peña, Bujardon, Casas, Fernández y Mena (2010) esta transición pretende desarrollar intervenciones con el objetivo de promover y/o proteger la salud, así como prevenir enfermedades mentales, llevando a cabo el

tratamiento, apaciguar las secuelas, disponer de servicios asistenciales, contar con evaluaciones y certificar la participación de la comunidad en este procedimiento.

En el ámbito nacional con respecto a la psicología comunitaria, Cárdenas (2013) menciona que se desarrollaron aproximaciones de carácter comunitario centrados principalmente en la salud mental, enfocado en la práctica y la transformación. Este modelo se inicia desde programas vinculados a lo médico-psiquiátrico.

Según Alfaro (como se citó en Cárdenas, 2013) Los programas anteriormente mencionados se encuentran en el programa de salud mental poblacional y el programa de psiquiatría Intracomunitaria cuyo representante fue Juan Marconi.

Marconi fue quien promulgó este modelo y que considerando lo postulado por el Ministerio de salud 2000 (citado en Cárdenas, 2013) se genera desde los años 90' hasta la actualidad ha liderado y contribuido al desarrollo de la salud mental comunitaria en Chile y permanecido como el modelo de atención de salud mental en nuestro país.

La psiquiatría Intracomunitaria según Marconi (como se citó en Piper, 2008) se desarrolló durante los años 1968 y 1979, teniendo como objetivo trabajar los problemas de salud mental a partir de los recursos que entrega la comunidad, tales como humanos,

materiales y culturales, complementando estos con el material humanos y técnicos brindados desde servicios y universidades, todo esto con el fin de derribar las barreras culturales existentes el Servicio Nacional de Salud, la Universidad y la comunidad. El trabajo propone entonces que la población levante alguna problemática y desde estas un técnico trabaje a partir de diversas alternativas para resolverlas, conjugando la dinámica social con los aportes científicos y técnico, por tanto está a la base un diálogo creativo y respetuoso entre los técnicos y la comunidad.

La idea era que el alcoholismo, después la neurosis y la privación sensorial lo resolviera la propia comunidad con apoyo técnico pero sin dirección técnica en el sentido de autoritarismo, lo que podemos llamar poder popular era realmente la base de lo que estábamos planeando, entregar el poder al pueblo, por lo tanto, el lugar de los investigadores era el terreno y no la teoría. (Marconi, 2004, Pág. 189)

Según Retamal y Varas (2015) se considera fundamental comprender el concepto de lo comunitario en sí, (no en términos ideales, sino que en términos fácticos) dentro de los cuales se establecen tres elementos esenciales para poder entender esta idea de comunidad. El primer elemento es la pertenencia, que básicamente es “sentirse parte de” o “identificado con”. Un segundo elemento es la interrelación, interdependencia, comunicación e influencia mutua de los miembros de la comunidad. Y como tercer y

último elemento, encontramos la cultura común donde existe la presencia de significados compartidos. Desde esta lógica, la Psiquiatría Comunitaria se orienta a la construcción de un espacio de integración saludable para las personas con discapacidad psíquica, que cuenten con la presencia de estos tres elementos y sea fundamental el respeto por los Derechos Humanos.

Por su parte, Torres (2001) señala que la psiquiatría comunitaria se caracteriza por brindar cuidados de mayor especialización a la población, de acuerdo a las enfermedades psiquiátricas su atención está netamente centrada en la promoción de la salud mental, además de su prevención, tratamientos, rehabilitación e incorporación de los pacientes que padecen alguna condición psiquiátrica a su entorno social y/o comunitario.

Se considera que es de gran importancia que los pacientes sean reinsertados a su contexto social para así llevar una vida plena dentro de lo que su diagnóstico les permita. Como menciona Torres (2001) la comunidad es fundamental para el proceso de mejoría, ya que es ahí donde el sujeto que padece de una enfermedad puede ejercer su vida normal.

En base a los objetivos que propone el enfoque psiquiátrico comunitario, MINSAL (2017) formula la implementación de programa de hogares y residencias protegidas que han posibilitado que un gran número de personas con morbilidades psíquicas logren salir

de los hospitales psiquiátricos y consigan insertarse en la comunidad para obtener una mejor calidad de vida.

4.4. Inclusión Social.

4.4.1. Perspectiva de derechos.

La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos (2006) menciona que los derechos humanos son universales, es decir, aplican para todos los individuos y los protegen de acciones que puedan interferir con la dignidad humana. En este sentido, la legislación obliga a los gobiernos a realizar ciertas acciones, al igual que les impide hacer otras.

Además de lo anterior, los derechos humanos cumplen ciertos lineamientos que se aplican de manera indiscutible a todos los individuos.

Los derechos humanos son universales, derechos inalienables de todos los seres humanos; Se centran en la dignidad intrínseca y el valor igual de todos los seres humanos; Son iguales, indivisibles e interdependientes; No pueden ser suspendidos o retirados; Imponen obligaciones de acción y omisión, particularmente a los Estados y los agentes de los Estados; Han sido garantizados por la comunidad internacional; Están protegidos por la ley; Protegen a los

individuos y, hasta cierto punto, a los grupos (Oficina del alto comisionado de las naciones unidas para los derechos, 2006, p.1).

Lo anteriormente señalado, tiene lugar para resaltar que los derechos humanos no hacen excepción ante ningún sujeto, sin embargo, la historia demuestra lo contrario, ya que a lo largo de ésta se han visto vulnerados los derechos hacia los sujetos que padecen de alguna enfermedad mental.

Según Galende (1983), dentro del asilo se ejercía el saber cómo poder sobre los sujetos que ahí se encontraban, a los cuales despojaron de sus ropas y objetos personales, los encerraban y aplicaban métodos de contención violentos como ligaduras a la cama o el chaleco de fuerza, además de prácticas como provocarles heridas con trementina para evitar que se desplazaran.

Es evidente que los antiguos procesos terapéuticos recibidos por los pacientes psiquiátricos en las instituciones asilares fueron inhumanos.

A partir de los tratos inadecuados, jerarquizados y de sometimiento instaurados en el modelo asilar/manicomial es que nacen diversas organizaciones que pretenden restablecer, aclarar y procurar tener un mejor control sobre los derechos de las personas, especialmente aquellos que manifiestan alguna discapacidad, ya sea física o psíquica, es por ello que el Observatorio de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad

Mental (2014) recopiló información para visibilizar en nuestro país en qué medida el estado respeta, protege y cumple con los derechos propuestos por la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Es preciso ahondar en las actualizaciones en nuestro país, debido a que siguen existiendo estigmatizaciones, discriminación y marginación hacia personas que padecen alguna discapacidad, lo que se traduce en una situación de exclusión en diversas áreas, permitida muchas veces por la sociedad. Esta situación de exclusión se manifiesta en las relaciones sociales, el desempleo, que provoca falta de recursos económicos, además de evidenciarse menor acceso a la educación, desigualdades, aislamiento social, malos tratos e incluso encierro en distintas instituciones.

Según el Observatorio de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad Mental (2014), la CDPD tiene como propósito investigar, visibilizar y responder ante los derechos de los pacientes desde la misma comunidad, entregándoles la información necesaria para tomar conciencia acerca de la inclusión social, además de contribuir en el perfeccionamiento de la legislación Chilena, ya que si bien existen, muchas veces no repercuten positivamente en las personas que necesitan refugiarse en estas leyes, es decir, no existen en nuestro país políticas públicas integrales específicas para personas con discapacidad mental que respondan a sus necesidades ni a sus derechos como parte de la sociedad, dificultando su pleno ejercicio.

Los derechos humanos para MINSAL (2017) involucran respeto a la vida, privacidad, no discriminación, vivienda, trabajo, educación, participación, proteger a los individuos contra torturas y tratos humillantes, respetar la existencia de distintas creencias, reuniones y desplazamiento, todo esto incluyendo aquellas personas que padecen discapacidad mental, que puedan beneficiarse de un nivel de salud que les permita su desarrollo en sociedad, lo que por consecuencia favorece su calidad de vida y la de los demás, considerando que el deterioro de la salud mental dificulta que estas personas puedan ejercer sus derechos civiles, económicos, políticos, sociales y culturales.

El Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014) señala que las personas con discapacidad mental deben contar con un reconocimiento ante la ley que les garantice el derecho y la libertad de tomar decisiones, así como de autonomía e igualdad.

A pesar de existir aún ciertos aspectos a mejorar en cuanto a los derechos de los pacientes con discapacidad, se ha trabajado arduamente en el reconocimiento de estos mismos. En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (2006) llevada a cabo por las Naciones Unidas, se explicita dentro del Artículo N°19, que las personas con discapacidad deben poseer el derecho de igualdad de condiciones en cuanto a la integración a la comunidad, al igual que la participación, además deben contar con el derecho a la libre elección sobre dónde vivir,

con quién y cómo quieren vivir, y no ser regidos por las decisiones que tome alguien más.

De esta manera, es pertinente recalcar la importancia de respetar de igual manera a quienes padecen alguna discapacidad o diagnóstico psiquiátrico. Si bien es necesaria en algunos casos la medicalización y tratamiento, no se deben anteponer a los derechos humanos que tienen todos los individuos.

Es importante evidenciar la violación de los derechos humanos que repercuten en pacientes pertenecientes a la salud mental, la Organización Mundial de la Salud (2006) expone que es preciso considerar la legislación de salud mental orientada a los derechos de estos, debido a que existió y sigue existiendo violaciones de esta índole, en distintos contextos, ya sea por parte de autoridades como trabajadores de la salud. Estas violaciones van desde marginación económica, discriminación y desprotección legal ante tratamientos inapropiados y/o abusivos. En reiteradas ocasiones las personas con trastornos mentales son privadas de libertad, sometidos a trabajos forzosos, experimentando abandono por parte de las instituciones, además de brindar un trabajo de pésimas condiciones. Por otro lado, existe una falta de atención médica básica requerida, pero como punto más alarmante es que los pacientes están expuestos a torturas o tratos

inhumanos ya sean sexuales o físicos y que se visualizan principalmente en instituciones psiquiátricas.

4.4.2. Desinstitucionalización.

Para abordar de mejor forma el concepto de desinstitucionalización, debemos ahondar en lo que entenderemos como institución y la crisis de ésta, por ello daremos a conocer cómo entiende el concepto de institución Domenech, Tirado, Traveset y Vitores (1999)

(...) conjunto de reglas y convenciones socialmente aceptadas en un momento determinado. Se habla de institucionalización como del proceso por el cual estas reglas y convenciones se convierten en pautas tipificadas y estables. (...) Desde el punto de vista psicológico la palabra institución se utiliza para designar cierto tipo de establecimientos especializados en el proceso o la modificación de la persona (...) Se trata de establecimientos cerrados, acotados donde se internan ciertos sectores de la población con la intención de curar, castigar o educar. (p. 20-21).

A partir de Domènech, Tirado, Traveset y Vitores (1999) se señala que a comienzo de los años 60' en Estados Unidos se empieza a utilizar el concepto de desinstitucionalización, el cual apunta a un esparcimiento de los servicios para la

comunidad, así como también la disminución de los servicios psiquiátricos. Para esto son necesarios tres procesos, en primer lugar, disminuir la cantidad de pacientes en los hospitales psiquiátricos, en segundo lugar la desviación de admisiones institucionales hacia servicios para la comunidad, y en tercer lugar, la descentralización que implica que múltiples servicios se responsabilicen de un mismo paciente.

Frente a esto, Chuaqui y Salas (2008) señalan que el propósito es la protección integral para los usuarios de salud mental, junto con una apropiada intervención frente a los trastornos mentales. Ante esta situación, países como Estados Unidos e Italia generan nuevas reformas psiquiátricas, bajo una lógica abolicionista frente a los manicomios. En consecuencia, países como Francia e Inglaterra guiaron sus reformas bajo una naturaleza terapéutica, enfocada principalmente por el proceso de desinstitucionalización. Estas dos formulaciones planteadas por estos países, tenían como objetivo la asistencia de los servicios de salud vinculados al hospital psiquiátrico, buscando un desarrollo y trabajo de estos desde lo participativo y con mayor prevención.

A partir de la violación de derechos de los pacientes institucionalizados surge una crítica al modelo manicomial caracterizada por cuatro ejes fundamentales descrita por González y Levav (como se cita en Gómez-Figueroa; Gutiérrez y Campos, 2011)

1. Ético jurídico; que hace referencia a las posibles violaciones al sistema de los derechos humanos; 2. Clínico, el cual evidencia la ineficacia terapéutica del hospital psiquiátrico y le atribuye un rol como ente patogénico y “cronificante” de la enfermedad mental; 3. Institucional, “que denuncia el carácter cerrado de la institución, imperio de las relaciones de sumisión, y las prácticas de violencia física y psicológica”; 4. Sanitarias, establece las distorsiones en los sistemas para la atención de la salud mental, enfocándose en la deficiencia para la asignación de recursos humanos y financieros, que generan una centralización de los recursos, afectando negativamente a los servicios descentralizados y ambulatorios (p.200).

Se vislumbra entonces que se entrecruzan dos conceptos claves, la institucionalización como modo de dependencia que tiene el paciente al lugar que reside, y psiquiatría clásica como modo de tratamiento ineficaz de ese entonces, que priva al paciente de sus derechos y autonomía, lo aislaba de su entorno social comunitario lo que imposibilitaba a gran escala la eficacia de rehabilitación.

A modo de solución aparece el enfoque comunitario, como método alternativo de tratar a los discapacitados intelectuales sin la necesidad de apartarlos de la sociedad, más bien incluyéndose en ella con la ayuda de su entorno social, por ende, el modelo de

psiquiatría comunitaria se emprende con la desinstitucionalización que se enmarca en los años 60' en Estados Unidos en el cual viene a brindar una respuesta humanitaria a la crisis de la psiquiatría tradicional. El modelo comunitario tiene como objetivo expandir servicios comunitarios de paciente con trastornos mentales severos y que disminuya la demanda de los servicios psiquiátricos dando origen a que los servicios se responsabilicen, dignifiquen al paciente y este no sea estigmatizado, violentado y marginado de la comunidad (Domenech, Tirado, Traveset, y Vitores, 1999).

Sin embargo, muchas veces los objetivos del enfoque comunitario no se desarrollan a cabalidad, puesto que se estancan por un proceso descrito por Domenech et. al (1999) quien le da el nombre de transinstitucionalización que involucra un desplazamiento de una institución hospitalaria hacia residencias con funciones similares, es decir, solo varia el lugar o estructura física pero que conlleva consecuencias en las condiciones de la asistencia que se requieren.

4.4.3 Desarrollo de Inclusión Social.

En primer lugar, es preciso tener en cuenta que la inclusión social tiene otro polo, entendido como exclusión social, que se caracteriza según Rizo (citado en Chuaqui, 2016) como una condición que no es deseada y que involucra el polo negativo de la

inclusión, el autor menciona que su polo positivo y aceptado es el concepto de integración, quien la describe como una determinación social que responde a que tan integrada está la sociedad a determinados grupos, en cambio la inclusión social busca que el sujeto tenga la capacidad de ejercer un rol activo dentro de los sistemas sociales buscando la realización.

Jiménez (citado en Chuaqui, 2016) menciona que teniendo en cuenta esta dualidad que existe entre los conceptos de exclusión/inclusión, las sociedades estarían compuestas por un sector integrado y aquellos sectores excluidos, siendo estos últimos los más perjudicados y que son desfavorecidos de algunos derechos tanto sociales, laborales, educativos, culturales, entre otros.

Por lo tanto, Chuaqui (2016) señala que la exclusión se identifica con la desviación de aquellos grupos marginados y su contraste responde a la integración que busca generar un mejor control social, pero integrarlos bajo el control social no desarrolla ningún nivel de empoderamiento, si no que al contrario, solo busca adaptarlos al sistema, desde una mirada institucionalizadora consiguiendo así la subordinación de tales. Es importante destacar que el polo opuesto de la exclusión no sería precisamente la integración, si no que la inclusión, que se caracteriza por empoderar a los grupos y personas correspondientes a la esfera de los desviados, a través de generar un cambio en las relaciones sociales que marginan. Se piensa en la inclusión como un concepto que

genere un rol activo y protagónico de los individuos, donde no existan barreras que los limiten o impidan realizarse como seres humanos, tomando en cuenta todo tipo de diferencia ideológica, valóricas y aspiraciones, teniendo siempre a la base la realización personal.

En este contexto existen diversas formas de entender y conceptualizar la inclusión social, una de estas definiciones, propuesta por el Banco Mundial (citado en Muñoz-Pogossian& Barrantes, 2016):

Proceso de empoderamiento de personas y grupos para que participen en la sociedad y aprovechen sus oportunidades. Da voz a las personas en las decisiones que influyen en su vida a fin de que puedan gozar de igual acceso a los mercados, los servicios y los espacios políticos, sociales y físicos. (p.17)

Por otro lado CEPAL (citado en Muñoz-Pogossian& Barrantes, 2016) define la inclusión social como un proceso que tiene como finalidad obtener la igualdad, en diferentes áreas, tales como en el ámbito laboral, educacional, entre otras que consiguen solo promover una inequidad notoria.

Como última definición, según Fraser (2010) la inclusión social busca cambiar la manera de participación de personas y/o comunidades frente a ámbitos políticos, sociales y económicos, su finalidad es la participación estandarizada de las personas.

Frente a este proceso, es posible destacar la visión que se tiene de la discapacidad, ya que posee una estrecha relación con el proceso de inclusión, puesto que son las personas que se encuentran en situación de discapacidad las protagonistas de la inclusión social. A nivel nacional, SENADIS (2013) señala que la discapacidad ha tenido diferentes interpretaciones y entendimientos que han ido progresando a lo largo del tiempo y promoviendo distintas instancias para generar que las personas que padecen discapacidad, puedan acceder a una inclusión social dentro de la comunidad a la que pertenecen, resaltando la igualdad como derecho primordial para alcanzar oportunidades que beneficien su actuar y vivir, es por esto que la visión de discapacidad ha ido cambiando, al igual que en el mundo entero, ya no se acota a comprenderlo desde la salud o lo médico, sino que involucra al contexto, donde emerge una importante participación del entorno social frente a esta condición. Por lo tanto, involucra un proceso de inclusión, que se exprese al descartar las barreras impuestas por la sociedad que dificultan el normal vivir de los discapacitados y que impiden que estos puedan acceder a un nivel de igualdad.

Es preciso tener en cuenta que en este apartado se toman distintos conceptos que se entrelazan entre sí para un mejor entendimiento, la inclusión social busca una integración óptima de los grupos que han permanecido desfavorecido respecto de sus condiciones diferentes, incapacitados física o intelectualmente, es por ello que mantiene plena relación la inclusión social con la discapacidad y por supuesto la perspectiva de derechos y marcos legales.

4.4.3.1 Legislación en Chile.

En torno a todas estas reflexiones es que se crea y planifica la ley N°20.422 que propone normas frente a la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, promulgada el año 2010. Su finalidad es ahondar en el respeto de los derechos humanos, además de construir una sociedad basada en la inclusión y la diversidad.

Han existido diferentes instancias que avalan y responden a los problemas que emergen frente a la discapacidad, que son descritos y caracterizados por SENADIS (2013) quien menciona que han tenido una gran importancia las políticas públicas. Como primera instancia, la promulgación de la ley N°19.284, que se encargó de establecer normas para la plena integración social de personas con discapacidad, abordando temas asociados a la educación, salud, trabajo, vivienda, entre otros.

Otro hito importante se debió a la legislación de la Convención Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad, llevado a cabo el año 2008 y que tuvo importante relevancia a nivel mundial. Posterior a este hecho, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2014) menciona que en Chile se promulga la Ley N° 20.422, que fue llevada a cabo el año 2010 y que busca especialmente el respeto a las personas con discapacidad, promoviendo su independencia y autonomía. Esta ley se ocupa de varias normas que se encargan de legitimar la igualdad y la inclusión social, con el fin de no caer en discriminaciones a quienes presentan alguna discapacidad, otorgándoles pleno uso de sus respectivos derechos humanos y participación social. Además, permite la igualdad de oportunidades, ya sea en el ámbito político, educacional, económico, cultural o social. Por el contrario y ante cualquier discriminación, el estado se encargara de sus respectivas sanciones, otorgará una certificación de discapacidad siempre que la persona esté interesada o sea necesaria.

Respecto a la prevención y rehabilitación, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2014) plantea que es un derecho y deber de quienes padezcan alguna discapacidad, asimismo una obligación del estado brindarla. Según las medidas para la igualdad de oportunidades, se mencionan distintos apartados, en primer lugar, las medidas de accesibilidad que consta de espacios asequibles para discapacitados eliminando

cualquier tipo de barrera que imposibilite la vida cotidiana del individuo. En segundo lugar, la educación e inclusión escolar, donde el estado procurará brindar educación a quienes están en condición de discapacidad, de ser particular, los establecimientos deben adecuar su lugar físico para la incorporación de los discapacitados, además de materiales de apoyo que faciliten la permanencia y trabajo de los mismos. En tercer lugar, se encuentra la capacitación e inserción social, donde el estado procurará fomentar prácticas laborales que se basen en la inclusión y que omitan la discriminación, además de implementar servicios tecnológicos para la facilitación de labores de estos individuos, también asegurar la igualdad de condiciones ante la selección de personal.

En este sentido, Saleh (2004) menciona que a pesar de los postulados de la Declaración Universal de Derechos Humanos, siguen existiendo derechos que se han limitado e incluso negado a quienes padecen alguna discapacidad. Aquella mirada ha ido cambiando durante el tiempo, sin embargo, no ha llegado a su plena satisfacción, el fin mayor es respaldar los derechos que tienen las personas que padecen alguna discapacidad, tales como: vivir en comunidad, disfrutar de una oportuna y provechosa salud, educación y trabajo.

Siguiendo el mismo lineamiento, la autora Saleh (2004) plantea el concepto de discapacidad para dar un entendimiento acerca de ésta, como una condición que no

debiese mantener un resultado de exclusión y opresión, pese a esto, la misma sociedad es la que avala un porcentaje alto de desigualdad y entorpece una vida más justa y equitativa. La discapacidad entonces, ha tenido una historia marcada por la exclusión, obteniendo como resultado políticas de protección, provisión de servicios médicos y diferentes programas que impulsen la rehabilitación. Sin embargo, esta visión tuvo diferentes dilemas, a pesar de existir una integración de las personas con discapacidad a la comunidad, seguían presentándose barreras evidentes, para que estas personas pudieran tener una vida plena y óptima. Respecto a esta situación, las personas discapacitadas quisieron avanzar en su propia inclusión, por tanto, no se acotará solo a proyectos o políticas públicas a favor de ellos, por el contrario, se pretende facultar a las personas con discapacidad, modificando el entorno a favor de ellos, es aquí donde surge el concepto de inclusión que busca eliminar las barreras físicas y sociales, por lo que su objetivo es cambiar las actitudes de la comunidad frente a las personas con discapacidad.

La inclusión social permitirá llevar a cabo diferentes objetivos para una eficiente participación y autonomía en la sociedad de quienes se encuentran en alguna condición de discapacidad, SENADIS (2013) menciona entre ellos: la salud, que permita a estos individuos un mayor acceso de manera inclusiva y que pueda adherirse cualquier persona con discapacidad sin tener mayores problemas. Otro objetivo es el de promover la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, es decir,

otorgando ayuda y servicios cuando sea necesario, sin pasar a llevar la autonomía y eficiencia del individuo. La educación es otro punto, que busca a partir de la inclusión la igualdad de oportunidades a cualquier nivel educativo, por otro lado se encuentra la atención temprana, para asegurar que los niños tengan sus derechos resguardados, también busca la integración, desarrollo e innovación, incentivar acciones que tengan a la base la inclusión social. La accesibilidad universal como otro punto a resaltar, donde exista acceso a cualquier establecimiento o lugar para quienes tengan discapacidades, brindarles su pleno derecho al acceso a la justicia, su participación en la vida política y pública, cultura, recreación, esparcimiento y deporte.

4.4.3.2 Principales áreas destacadas por la política Chilena respecto a la Inclusión Social

A modo de resumen del apartado, podemos señalar que, según los lineamientos propuestos por la política nacional en SENADIS (2013) se seleccionaron los siguientes criterios de inclusión social, pertinente a la investigación y que servirán de soporte para el posterior análisis de la muestra obtenida, las áreas son:

- **Salud:** La salud, es definida por la OMS como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*. Es por esto, que la salud es un factor determinante en la calidad

de vida de los sujetos. En cuanto a la inclusión en el área de la salud, la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, enfatiza en que todo sujeto que padece algún tipo de discapacidad tiene derecho a acceder a la mejor calidad en cuanto a los servicios de salud, sin ser discriminado por su condición; es por esto que el Estado Chileno debe garantizar el cumplimiento de dichas condiciones adoptando medidas que aseguren el ingreso total de la persona con discapacidad a los servicios de salud, incluyendo su promoción, prevención, tratamiento, habilitación, rehabilitación y atención a personas con situación de dependencia, de manera que se le garantice a la persona el acceso a los servicios de salud con las mismas condición que el resto de los ciudadanos. En este contexto, la Ley Chilena sobre discapacidad, señala en el artículo N°18 que *“La prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto.”*

- **Promoción de la autonomía personal:** Por parte de la ley La Ley N° 20.422, en su artículo N°12 describe que el Estado debe tener un rol activo en promover la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia otorgando servicios de apoyo a estas. En el contexto de una situación de dependencia, se considera la autonomía como la “capacidad para administrar o

gestionar” la situación de dependencia. Además, se debe facilitar una existencia autónoma en su medio y brindar un trato que dignifique en todos los ámbitos a la persona. De acuerdo a los resultados que arroja ENDISC 2004, el 2,2% de la población de nuestro país se encuentra en situación de dependencia. el 0,7% se encuentra en situación de dependencia severa y el 0,1% en situación de gran dependencia.

- **Inclusión laboral:** La organización de estados Americanos, en su Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad 2006-2016, señala que uno de sus objetivos principales es el de fomentar la inclusión laboral de personas con discapacidad de forma plena y digna, de manera que sea productiva y remunerada, independiente o dependiente y en área pública o privada. El Estado Chileno debe ser el protector de los derechos de personas que padecen algún tipo de discapacidad en cuanto al acceso a un trabajo decente, que se desarrolle en igualdad de condiciones y sin la presencia de discriminación laboral, brindando la oportunidad de que el sujeto genere sus propios ingresos mediante un trabajo que haya sido escogido o aceptado de manera libre, y donde la oferta laboral sea accesible, abierta, y por supuesto, inclusiva. A raíz de esto, es que se expresan diversos lineamientos para favorecen el ingreso de estas personas al ámbito

laboral, donde deben respetarse sus derechos e incluirlos de manera global al mundo laboral, brindando las mismas oportunidades que al resto, proponiendo sistemas inclusivos tanto de selección como de contratación y proporcionando iniciativas inclusivas para personas que tengan un mayor grado de dependencia logre desprender su potencial al interior del trabajo.

- **Inclusión educacional:** En cuanto a la inclusión a nivel educacional, la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es enfática al señalar que el Estado es quien debe garantizar el acceso total a la educación de personas con discapacidad, tanto primaria como secundaria, centros para adultos y además la educación a nivel técnico y profesional en igualdad de condiciones y que este aprendizaje sea continuo, velando por la permanencia de estos en los sistemas educativos para que puedan egresar en las mejores condiciones. Además de esto, la educación para las personas que padecen alguna discapacidad se debe encargar de fomentar la participación de ellos en la sociedad, brindándoles dignidad y valor, con el fin de que desarrollen su potencial personal y expresen sus talentos y creatividad mediante diversas actividades a los cuales puedan ser incluidos.

- **Investigación, desarrollo, innovación:** Nuestro país, como Estado es parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, está sujeto a compromisos en relación a la materia, estas son desarrollar servicios, equipos e instalaciones de diseño universales, fomentar la investigación, disponibilidad y el uso de nuevos recursos como tecnologías de información y apoyo, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías que brinden apoyo para las personas con discapacidad y por último recopilar información atinente como datos estadísticos y con relevancia en investigación que permita formular nuevas políticas para ser concordante con la Convención. Además, en el plano nacional es relevante que las discapacidad pueda incluirse en las encuestas más importantes en la población chilena para poder obtener datos concretos y poder compararlos internacionalmente.

- **Acceso a la justicia:** El Estado debe velar por aspecto de justicia como infraestructura, procedimientos e igualdad de condiciones en instancias jurisdiccionales. Además, que las personas con discapacidad logren tener un grado de conocimientos que genera una ayuda en sus problemas jurídico en especial si sus derechos han sido vulnerados o exista discriminación por su morbilidad. Se pretende promover algunos derechos que se generen procedimientos de gestión de administración de la justicia, resguardar la

accesibilidad para cualquier persona con discapacidad que haya que intervenir en cualquier procedimiento judicial, fomentar el desarrollo en torno al conocimiento jurídico en materia de derecho y discapacidad apuntando hacia la autonomía de personas con discapacidad.

- **Recreación:** En el ámbito recreacional, el Consejo Nacional de la Cultura y las Artes, define la cultura de la siguiente manera: *“en su sentido más amplio, la cultura puede considerarse actualmente como el conjunto de rasgos distintivos, espirituales y materiales, intelectuales y afectivos que caracterizan a una sociedad o a un grupo social. Ella engloba, además de las artes y las letras, los modos de vida, los derechos fundamentales del ser humano, los sistemas de valores y las creencias (...)”*

La cultura, además, proporciona al ser humano la capacidad de ser seres pensantes, racionales y críticos, capaces de reflexionar por sí mismo y discernir respecto a los valores de la humanidad. Respecto a esto, la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, señala que los países deben fomentar la participación e inclusión de las personas con discapacidad a la vida cultural, recreacional, tiempo libre, deportes, etc. y que esto se desarrolle ajeno a toda forma de discriminación y en igualdad de condiciones que el resto. Se pretende fomentar, además la accesibilidad a

programas de TV, películas, cines, bibliotecas, museos, teatros, servicios turísticos, adaptando estos a las personas con el fin de que tengan una oportunidad de desarrollar sus habilidades y utilizar su capacidad intelectual, creativa y artística, no solo para un bien propio, sino que además para el enriquecimiento de la sociedad.

- **Participación Política:** Luego de la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, Chile ha adoptado medidas que se han materializado mediante la Ley N° 20.422, promoviendo una participación de personas con discapacidad, junto a sus familias u organizaciones a las cuales pertenecen, de forma activa sin la presencia de discriminación y en igualdad de condiciones a la información que se brinda en estos casos, con la finalidad de que las personas conozcan sus derechos y demandas, y que de esta manera puedan dar su opinión y contribuyan de alguna manera en la implementación de las políticas públicas que les competen.

- **Vida familiar:** La mayoría de las personas que padecen discapacidad psíquica no cuentan con un soporte familiar, o estas no cuentan con las condiciones para brindarles el cuidado que necesitan, de igual manera, el poder acceder a las redes se limita en demasía debido al desconocimiento, la precaria situación

socioeconómica e insuficiencia de recursos de las familias; pese a esto, el cuidado de estas personas, es ejercida en el núcleo familiar, siendo las mujeres quienes ejercen el rol de cuidadoras disminuyendo sus posibilidades de formar parte del ámbito laboral o participar en alguna actividad recreacional, ya que el cuidado que demandan estas personas es de atención completa. Es por esto, que se pretende impulsar estrategias para favorecer la calidad de vida de personas que padecen discapacidad y que se encuentran en situación de dependencia, aumentando y fortaleciendo su autonomía e independencia personal, para que de esta manera logren vincularse a su entorno familiar e incluirse a la comunidad.

Por otro lado, Chuaqui (2016) propone algunos criterios respecto a la inclusión social, los cuales los divide en dos aspectos, en primer lugar se refiere a los aspectos objetivos que constan de:

- **Trabajo de calidad:** Se menciona la importancia de la inclusión laboral para la rehabilitación de los pacientes psiquiátricos. Guiándose por la línea comunitaria busca la mayor integración de los usuarios a la comunidad y para lograrlo es de suma importancia la reintegración laboral que proporciona al usuario mayor autonomía económica, lo que repercute y/o permite que este mismo tenga mayor porcentaje de decisión frente a su propia vida, elevando la calidad de vida. Por lo

tanto, la inclusión laboral permite que el usuario se beneficie a nivel de salud mental.

- **Posibilidad en vida en pareja:** Este criterio hace alusión a la posibilidad de los pacientes psiquiátricos de formar su propia familia, lo que permite el desarrollo pleno de la persona. En este apartado se considera mantener un hogar, desempeñarse en distintos roles, ya sea el de padre/madre, o una mayor jerarquía esposo/esposa o jefe de familia.
- **Habitar en un hogar acogedor y confortable:** Nos habla acerca de las instituciones totales y como estas coartan el desarrollo pleno del usuario, no permite la vida familiar y la calidez de un hogar.

En segundo lugar, el autor presenta la inclusión social y criterios bajo aspectos subjetivos, entre ellos se mencionan:

- **Valores personales:** Nos habla de que a través de la interacción social va surgiendo el Yo, por ende a partir del ámbito social va surgiendo el individuo como persona, es decir, se entrelaza la recreación de la realidad personal y social,

lo que conlleva a respetar sus valores políticos, religiosos y sociales que el individuo fue desarrollando en su biografía que resultó en su personalidad.

- **Capacidad y vocación:** El autor nos plantea acerca de la existencia de talleres destinados a personas con discapacidades psíquicas que resultan ser muy básicos o globalizados para todos y que por lo tanto, no desarrollan el nivel intelectual y educacional, lo que conduce a que los usuarios con mayor capacidades generan aburrimiento llegando incluso al desinterés, produciendo que no se incremente las potencialidades de cada uno. Para el buen desarrollo de esta área involucraría actividades de mayor nivel dependiendo de las capacidades, formación y vocación de los pacientes psiquiátricos.
- **Autonomía y empoderamiento:** Este apartado busca explicitar la importancia en considerar la iniciativa y la creatividad individual, dar el espacio y lugar para que el paciente psiquiátrico se empodere, de no ser así solo se logrará que el usuario desarrolle conflicto, frustración y apatía.

4. 5. Hogar Protegido.

Luego del recorrido expuesto anteriormente con respecto al panorama de la salud mental y respecto a las estrategias o instancias que se han desarrollado para lograr la inclusión social de los pacientes que padecen algún trastorno psiquiátrico, es en donde aparece la importancia de los hogares protegidos como una instancia que ha ocupado un lugar clave en la desinstitucionalización.

Las enfermedades mentales vienen a aparecer como las “responsables de una parte importante del sufrimiento, discapacidad y deterioro de la calidad de vida de las personas que las padecen” (Tapia, Grandón y Bustos, 2014, p.2).

Tal como lo expresa la Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales (citado en Tapia y Grandón, 2014) los trastornos mentales severos se caracterizan por ser crónicos, lo que implica entenderlos de manera similar a otras enfermedades, tales como la diabetes o la hipertensión, esto quiere decir, que hasta el momento no cuentan con posibilidades de una cura, pese a esto, con un adecuado tratamiento y apoyo, quienes padecen de una enfermedad crónica pueden llevar una vida normal y autónoma.

Liberman, (citado en León, et al., 2003) dice que “Ciertas enfermedades mentales ocasionan deterioros y discapacidades que limitan el funcionamiento psicosocial normal

y cotidiano de aquellos que las padecen, en diversos grados y con posibles fluctuaciones, incluso a lo largo de toda su vida”. Por este motivo se las califica como enfermedades mentales crónicas. Para minimizar las consecuencias indeseables de su impacto existe un amplio arsenal terapéutico y rehabilitador que incluye medidas técnicas y recursos biológicos, psicológicos, legales y sociales. Entre estos últimos se encuentran clubes sociales, empleos protegidos y alojamientos protegidos.

Bajo la misma lógica de alojamientos protegidos, en un plano más general, desde la década de los 80’, específicamente en Norteamérica y el Reino Unido, surgió un modelo denominado “supportivehousing” (importante destacar que es el más aceptado por los países que cuentan con grandes ingresos) que está basado en el denominado “continuum residencial”, es decir, una gama de asistencia en “housing”, donde mezclan diversas alternativas en base a los niveles de supervisión y apoyo, con el fin de adaptarse a los distintos niveles de dependencia presente en los usuarios respectivamente. Ejemplos de estas nuevas modalidades de cuidado asistencial, van desde residencias independientes donde viven alrededor de ocho personas, supervisadas por cuidadores, hasta departamentos personales o grupales donde la supervisión está a cargo de un profesional de la salud “case manager” y otro agente comunitario (Mascayano, Salas, Tapia y Chuaqui, 2014).

Además de estos ejemplos, también podemos encontrar, expresada en su terminología original en inglés, los siguientes servicios residenciales: NursingFacility, GroupHomes, Personal CareHomes, Foster Home, SatelliteHousing, Natural FamilyPlacement (Tapia y Grandón, 2014).

En América del Norte, más específicamente en Estados Unidos existen programas mucho más avanzados en términos de hogares protegidos que en Latinoamérica. Estos son nombrados como Viviendas de apoyo permanente. Rog. et.al (2014) refiere éstas como un servicio de ayuda directa para adultos con trastornos mentales que no tienen hogar, los cuales pueden arrendar una propiedad con derecho a que el contrato esté a su nombre. Dicho contrato no debe tener diferencias al de uno cuyo arrendatario no presente trastorno mental. Los inquilinos no dispondrán más del 30% de sus ingresos en arriendo y servicios públicos. No existe un límite de tiempo establecido para la utilización de la vivienda, por lo que cualquier modificación en el contrato respecto a la continuidad o cese de éste será de mutuo acuerdo entre propietario y arrendatario. De esta manera, se evidenció que gracias a la vivienda de apoyo hubo una reducción de personas con Trastorno Mental sin hogar, y que éstas mantenían en el tiempo la tenencia de estos hogares, así como también una disminución en la hospitalización.

En Latinoamérica, específicamente en Perú, PIH (2016) refiere que se llevan cabo hogares seguro o protegidos destinados a mujeres y varones con trastornos mentales severo. El país pretende fortalecer un cambio importante hacia sistemas de atención en salud mental basados en la comunidad. El instituto nacional de salud mental ejecuta este modelo con la finalidad de apoyar a 1.400 personas que necesitan de cuidado y protección que brindan estos hogares seguros. Esta iniciativa surge con la finalidad de recibir a pacientes crónicos que son médicamente estables, pero no tenían un hogar donde residir y mientras tanto permanecían institucionalizados antes de que se llevaran a cabo estos hogares seguros. Es por esto que se ofrece a enfermos mentales con síntomas agudos o severos una rehabilitación que apele a la reinserción social, lo cual se lleva a cabo con el ingreso de estos a hogares protegidos o casas seguras. Las normativas de estos hogares protegidos aluden a que por pieza deben habitar cinco personas. A su vez, cuentan con trabajadores comunitarios que ayudan a desarrollar a los residentes tareas cotidianas como hacer sus camas, comprar alimentos, cultivar en el jardín o pasear por el parque con la finalidad de promover la autonomía y reinserción en la comunidad. En el ámbito escolar tienen derecho a asistir a clases tres veces a la semana, en el cual realizan labores de artesanía y cocina, donde los residentes venden en eventos patrocinados por la asociación “Partners In Health” o a estudiantes de escuelas técnicas y las ganancias de sus labores quedan a mano de ellos para la utilidad que quieran otorgarle.

A continuación se presenta una tabla resumen sobre los diferentes tipos de hogares tanto nacional como internacional, en el cual describe brevemente el funcionamiento, caracterización, diferencias y similitudes de cada tipo de hogar protegido.

Tabla 1

Tipos de hogares protegidos a partir de Literatura Nacional e Internacional.

País	Tipo de hogar	Descripción
Estados Unidos (Nelson & Laurier, 2010)	Custodial Housing	Pensiones de cuidado para ex pacientes psiquiátricos, en las cuales comparten habitaciones y existe una lógica de cuidado del personal hacia los residentes, otorgándoles medicamentos y comida.
	Supportive Housing	Tiene como método un programa de rehabilitación enfocado en la promoción de la vida y las habilidades sociales, además de incentivar el trabajo y la independencia. Aquí podemos encontrar

		<p>departamentos supervisados en los que se integra la vivienda y el tratamiento, y el fin último se trata de buscar la mejoría de los residentes para que posteriormente puedan trasladarse al barrio.</p>
	<p>SupportedHousing</p>	<p>Vivienda en la cual son los propios residentes quienes tienen la facultad de elegir, conseguir y conservar las residencias que prefieran, contando con un personal de apoyo. El departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano es quien les otorga los medios financieros para que pueda acceder a su nuevo hogar. Los residentes no utilizan más del 30% de sus ingresos en renta, ya que es el Gobierno quien cubre el saldo.</p>

España Ramos et.al (citado en tapia y Grandón, 2014)	Pisos protegidos	Se caracteriza por un bajo número de residentes, estabilizados psicológicamente y sin enfermedades orgánicas. Estos pacientes cuentan con un nivel alto de autonomía personal y doméstica. Por último tiene una supervisión flexible brindándoles apoyo diario respecto a las necesidades de residentes.
	Hogares Protegidos	Se caracterizan por un mayor número de residentes que los pisos protegidos. Los residentes de estos hogares necesitan una mayor supervisión en tareas diarias, a su vez su relación social es de menor capacidad. El cuidado es permanente, es decir, se supervisa las 24 horas del día.

<p>Perú (PIH, 2016)</p>	<p>Casa segura</p>	<p>Residen enfermos mentales con síntomas agudos y crónicos que estén estabilizados a través de medicamentos con el fin de brindar una rehabilitación que apele a la reinserción social. Se admite a ex usuarios institucionalizados que no tienen donde vivir y que en esta residencia puedan desarrollar tareas cotidianas con el fin de promover su autonomía y reinsertarlos en la comunidad.</p>
<p>Chile (MINSAL, 2000) y (MINSAL, 2006).</p>	<p>Residencia Protegida</p>	<p>Se diferencian de hogares protegidos porque cuentan con enfermería, debido al alto nivel de protección que requieren sus residentes, y a su vez, un mayor grado de complejidad psicosocial y técnica.</p>

	Hogar Protegido	Personas con discapacidad mental leve a moderada, con débiles vínculos familiares, compensados clínicamente, que se encuentren en situación de pobreza monetaria y/o multidimensional y que requieren acompañamiento y supervisión y no cuentan con las habilidades ni el soporte para vivir en forma independiente.
Canadá (McKenzie, 2004)	Residencia	Residen ex pacientes psiquiátricos institucionalizados. Se promueve un modelo de tratamiento residencial, cuenta con personal capacitado que brinda servicio 24 horas al día. Fomentan la autonomía en tareas cotidianas, atención médica, entre otras.

4.5.1. Hogares protegidos en Chile.

Retamal y Varas (2015) señalan que a partir del Plan Nacional de Salud Mental 2000-2010 se llevaron a cabo avances de gran envergadura desde un enfoque de psiquiatría comunitaria, lo que abarcó una reducción en los hospitales psiquiátricos en cuanto a cantidad y tamaño, y por consiguiente la creación de hogares y residencias protegidas dentro de la comunidad, lo que condujo a un proceso de desinstitucionalización para dar paso a la inclusión social del sujeto, lo cual debe estar orientado a fomentar la autonomía de las personas con discapacidad mental, dentro de lo posible en términos de sus capacidades.

Con la reforma Chilena, surge un dispositivo de tipo residencial denominado hogar protegido, el cual forma parte de un programa de tratamiento para la esquizofrenia. Dicho dispositivo, emerge como propuesta para dar alojamiento a personas que padecen de enfermedades mentales con necesidades habitacionales básicas (Mascayano, Salas, Tapia y Chuaqui, 2014).

En este sentido, el Ministerio de Salud menciona que “Se entenderá por hogar protegido 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” (MINSAL, 2000, p.7).

La modalidad hogar protegido (HP) en su mayoría se encuentra en convenio con algún Servicio de Salud, los que se espera cuenten –según norma técnica- con un comité de discapacidad, el que está conformado por miembros provenientes del mismo Servicio. Es este comité es el que organiza y prioriza los ingresos a los hogares en convenio (Retamal y Varas, 2015, p. 10).

Desde Retamal y Varas (2015) se extraen que los criterios de aceptación para el ingreso de los residentes al hogar es, en primer lugar, que los residentes tengan alguna condición de discapacidad mental leve o moderada; segundo, que vivan en situación de pobreza monetaria y/o multidimensional; tercero, que se evidencie ausencia de habilidades para vivir de forma independiente y para asumir cuidados básicos de sí mismos, además de necesitar apoyo y/o acompañamiento para vivir de manera autónoma, también deben contar con la mayoría de edad (18 años), deben poseer un cuadro clínico compensado o en vías de estabilización, deben estar fuera de consumo problemático activo de sustancias (al menos dentro del último mes), de ser así, encontrarse en tratamiento, y por último, debe existir un Ingreso consentido por la PcDM o, en caso de que no pueda expresarse, por su tutor responsable.

Es preciso aclarar que según MINSAL (2000) “la procedencia de las personas que ingresan a estos hogares puede ser desde hospitales psiquiátricos o servicios de psiquiatría de hospital general, servicios de psiquiatría ambulatorios, o bien, provenir de otros componentes de la red asistencial” (p.7).

Según Román y Zapata (2012), el objetivo del hogar protegido es apoyar el entrenamiento de las habilidades sociales de las personas con discapacidad psíquica, además de cubrir sus necesidades habitacionales, fomentar su autonomía y brindarles apoyo y seguridad.

Siguiendo la misma línea, en cuanto al funcionamiento interno del hogar, Retamal y Varas (2015) enuncian las siguientes prestaciones que se entregan en el interior del hogar protegido, entre las cuales se encuentra:

- Habitación
- Alimentación
- Insumos para el hogar
- Acompañamiento a residentes
- Rehabilitación psicosocial
- Estimulación cognitiva
- Estimulación para las actividades de la vida diaria
- Asistencia directa en aquellas áreas de mayor dependencia

- Facilitar contacto con personas de acuerdo a sus intereses y/o necesidades
- Facilitar el acceso a actividades en su comunidad
- Favorecer la participación de los usuarios a espacio recreativos, deportivos y/o culturales
- Observación activa de los residentes
- Estimulación para desarrollo de conductas
- Asistencia directa en áreas de mayor discapacidad de los residentes
- Velar por su seguridad en el hogar
- Responsabilizarse de la infraestructura o equipamiento que sean realizadas oportunamente.

Además de esto, y de acuerdo al tipo de supervisión, según Román y Zapata (2012) encontramos la entrega de turnos, los esquemas farmacológicos, la administración de medicamentos, el retiro de los fármacos y el control de existencias de medicamentos.

La implementación y operación de hogares protegidos requiere de la estructuración de un soporte organizacional que oriente y facilite el logro de los objetivos de esta instancia residencial. Este soporte, debe estar compuesto de, a lo menos, un equipo técnico y administradores (Román y Zapata, 2012, p. 89-90).

Es preciso aclarar que los hogares protegidos no son la única instancia que favorece la inclusión social de los pacientes psiquiátricos, también se encuentran las residencias protegidas, que si bien buscan los mismos objetivos tienen diferentes usuarios, atención y apoyo. La norma técnica para los hogares protegidos, proporcionada por el Ministerio de Salud (2000), enfatiza en los objetivos generales del recinto los servicios prestados en cuanto a las necesidades de las personas y en relación con la patología presente, soporte técnico y estructural del hogar, los tratamientos y tipos de apoyo, a pesar de esto no entrega información de las capacitaciones con las que podría contar un cuidador para trabajar directamente con personas que presentan discapacidad psíquica.

Por otro lado, las residencias protegidas han sido creadas con el mismo fin de los hogares protegidos. Según MINSAL (2006), estas cuentan con enfermería, debido al alto nivel de protección que requieren sus residentes, y a su vez, un mayor grado de complejidad psicosocial y técnica. Se señala que en primer lugar, deben contar con formación técnica o médica para ayudar a la rehabilitación de los pacientes, además todo el personal debe recibir capacitación al menos una vez al año, incorporando los siguientes temas: características de las enfermedades mentales, tratamiento y rehabilitación, especificando además sobre los cuidados que requieren personas con discapacidad psíquica severa y/o neurológica.

4.6. El Cuidado y la locura.

Según Siles (2015) el cuidado se condiciona históricamente desde una construcción simbólica que marca su etiología a partir de este contexto. Por otro lado, el cuidado se configuró antiguamente desde el rol de la mujer y sus cuidados desde épocas remotas.

A continuación se prevé los diferentes paradigmas que dan explicación a la construcción de locura y la lógica de cuidado con sus prácticas en distintos periodos. En el paradigma teológico, la locura se orientaba como fenómenos con causas sobrenaturales, lo cual daba pie a que sus cuidados se ligaran a prácticas deshumanas como el exorcismo y quemar a enajenados en la hoguera posterior a ser juzgados. Tras estas prácticas deshumanas se da pie al paradigma tecnológico, en el cual la iglesia tiene un poder hegemónico y se hace cargo de custodiar a enfermos, eliminando prácticas castigadoras y orientándose a los cuidados de vagos, enfermos y pobres. A su vez, se incorpora en este paradigma la primera enfermera psiquiátrica que promueve la adaptación social y familiar del enfermo mental. Aparecen además, prácticas biomédicas como lógica del cuidado, tales como el electroshock y lobotomía.

Como menciona Pileño, Morillo, Salvadores, & Nogales (2003) el paradigma hermenéutico en relación al cuidado, cambia su visión de locura y su lógica de cuidado orientada hacia épocas antiguas y da pie a la comprensión del significado de conductas

desviadas. La custodia se va a tecnificar mediante nuevos perfiles profesionales y, gracias al avance de los psicofármacos, se suaviza el control de los enfermos mentales.

Posterior a la lógica del cuidado como construcción histórica es fundamental considerar el rol femenino que está ligado a la labor de cuidar desde épocas antiguas. Massé (2017) contextualiza que épocas antiguas aludiendo a la época pre-cristiana se caracterizaban por la presencia femenina, más conocidas como deidades femeninas que generaban esperanza en la sociedad por curar enfermedad sin una causa en específico. A su vez el género femenino principalmente madres e hijas, prestaban sus conocimientos y habilidades curativas a la sociedad. Sus prácticas se basaban en plantas medicinales, circuncisión, partos u otras operaciones, a estas se les denominaban “Parteras”. A su vez, la mujer cobra relevancia cuidando enfermos, pobres y menesterosos. Viudas y vírgenes visitaban a los enfermos brindándoles alimentación y aseo dándoles el cuidado en hogares y enfermerías.

Como describe Massé (2017) la experiencia de la mujer respecto a los cuidados, surge de la experiencia primigenia, es decir, tiene una inclinación natural al cuidado. La respuesta afectiva que brinda la mujer hacia el cuidado es aprendida desde el seno familiar, y que la fémina extiende a través de su experiencia el cuidado hacia otros,

siendo más particular de la mujer estas conductas como consecuencia de la asistencia que ha recibido en el hogar.

Es de esta manera, que se visualiza el rol que cumple el cuidador(a) actualmente, dentro del marco de los hogares protegidos, como fundamental en su lógica de cuidado y adentrarse en este rol es una tarea que debe llevarse a cabo de manera minuciosa y a cabalidad, para no dejar fuera ningún aspecto de la subjetividad del cuidador(a) ni pasar a llevar su integridad física ni psicológica.

Según MINSAL (2000) en relación al grado de cuidados requeridos por los residentes, los hogares contarán con cuidadores que desarrollarán la labor de brindar diversos tipos de cuidados como: apoyo permanente las 24 horas del día; apoyo nocturno; apoyo algunas horas al día; apoyo algunas horas a la semana. De esta manera se pretende que el cuidador fomente conductas de autocuidado, estructurar la rutina de los residentes, administrar sus medicamentos y apoyar en aspectos más dependientes.

Como enfatiza Tapia, Grandón y Bustos (2014) el rol que juega el cuidador al interior de los hogares protegido tiene una enorme relevancia, en la mayoría de los casos estos son la principal fuente de apoyo para los residentes, ya que no cuentan, en muchos casos, con un soporte familiar. Los cuidadores les brindan un apoyo instrumental y/o

emocional, compartiendo la mayor parte del tiempo y diversas experiencias lo que finalmente genera un vínculo estrecho entre cuidador y usuario. Lo anterior genera un impacto positivo a nivel de funcionamiento, identidad y un sentido de vida para los usuarios. Cabe mencionar que el rol del cuidador formal o informal recae mayoritariamente en las mujeres.

METODOLOGÍA

En el siguiente apartado se expondrán las herramientas metodológicas utilizadas para lograr responder la pregunta de investigación, y a su vez, comprender el fenómeno de estudio de la manera más oportuna posible.

5.1. Perspectiva Epistemológica.

En relación al paradigma pertinente a la investigación, Martínez (2013) describe que el paradigma interpretativo es una alternativa al paradigma racionalista, debido a que en el área social existen problemáticas y limitaciones que la metodología cuantitativa no logra comprender ni explicar en relación a ciertos fenómenos. Es por esto que se da origen al desarrollo de una nueva lógica que se denomina paradigma hermenéutico, interpretativo o fenomenológico.

Como menciona González (2003) el paradigma interpretativo se caracteriza por descubrir las diversas significaciones de las acciones humanas y vida social. Este paradigma tiene por objetivo adentrarse en las subjetividades y motivaciones de los individuos. Además, se contempla que los comportamientos de los sujetos están condicionados por las propias significaciones, las cuales no son observables y se pueden

comprender desde métodos cualitativos, ya que siguen una lógica pertinente e inductiva, que busca en el contexto natural de los sujetos el significado que estos le otorgan a los hechos investigados. El investigador posicionado desde este paradigma pretende generar categorías en relación a las comprensiones o interpretaciones de los datos obtenidos y no de concepciones teóricas previas. Por último la recogida de datos no es para verificar teorías previamente concebidas como sucede en el paradigma positivista.

En cuanto a la ontología y epistemología bajo la cual se funde el enfoque interpretativo, Porta & Keating (2013) exponen que los significados subjetivos y objetivos se encuentran directamente conectados, otorgando mayor importancia a la volición humana y los límites puestos en cuanto a las leyes mecánicas, ya que son los seres humanos los agentes creadores de significados y el fin de los investigadores es descubrir qué motiva su accionar, en vez de conformarse con las leyes universales ajenas a estos agentes creadores. La esencia de todo esto es el “significado subjetivo” por ende, es imposible entender los hechos históricos o los fenómenos sociales sin tomar en cuenta la percepción que tienen los sujetos del mundo externo. Por tanto, la interpretación en sus diferentes formas se encuentra determinada en complejas influencias sociales y motivos muchas veces imperfectos, aun así conserva cierto grado de potestad para obrar libremente y manteniendo la capacidad de juicio.

En cuanto a la población determinante y los métodos bajo los cuales opera el enfoque interpretativo, los mismo autores, Porta y Keating (2013) señalan que el enfoque interpretativo está sustentado bajo una propuesta holística, en la que abordan ya sean individuos, comunidades o incluso colectividades o grupos sociales, que son caracterizadas como entidades con alto porcentaje de complejidad y que tienen en constante consideración el contexto. En este enfoque, los datos se exponen a través de narraciones de gran extensión, o también a través de textos, que pueden ser entrevistas, notas etnográficas, documentos, entre otros.

5.2. Diseño de Investigación.

En el contexto de esta investigación, los lineamientos bajos los cuales se encuadra, propiamente tal, y se determinan los pasos a seguir, son bajo la lógica de investigación cualitativa, donde Moral (2006) la define como un intento por analizar y describir la realidad social, adaptando sus métodos y procedimientos para establecerla como una investigación eficiente y aceptada. Es evidente que existe la discusión acerca de hasta qué punto puede ser captada la realidad, o si los resultados pertenecen a una interpretación verídica de lo real, además de dudas acerca de la labor del investigador, interrogantes que han surgido y que se han resuelto para lograr bajo esta lógica investigativa resultados válidos y confiables.

Junto a esto, Denzin y Lincoln (como se cita en Porta & Keating, 2013) exponen que la investigación cualitativa es una actividad localizada que posiciona al observador en el mundo a observar. Dicha investigación consiste en una agrupación de prácticas interpretativas, las cuales hacen que el mundo sea visible dando pie a la transformación de este. Lo anterior apunta a la transmutación del mundo en una serie de representaciones, que incluyen apuntes de campo, entrevistas, conversaciones, fotografías, grabaciones y notas propias. En este sentido, la investigación cualitativa está compuesta por un enfoque interpretativo y naturalista del mundo, lo que significa que los investigadores de corte cualitativo estudian las cosas en su ambiente natural, tratando de encontrar sentido o de interpretar los fenómenos de acuerdo con el significado que los mismos sujetos le otorgan.

Bajo la misma lógica, Davinson (citado en Moral, 2006) expone que este elemento interpretativo de la investigación cualitativa tiene una gran complejidad, sobre todo cuando se piensa que al realizarla podemos transformar el mundo en representaciones personales y con respectivos sesgos. Por esto, los investigadores cualitativos plantean su papel tanto en el estudio de los fenómenos y el procedimiento a seguir, dándole así un sentido o pudiendo interpretar los fenómenos que observan sin que interfiera ningún sesgo en la interpretación.

Es por esto, que la elección del enfoque cualitativo requiere de una indagación minuciosa y detallada del objeto de estudio, para que, de esta manera, se puedan generar interpretaciones del objeto observado, dándole la posibilidad al observador de posicionarse desde un punto de vista en el cual se sumerja estrechamente en el mundo observado generando una relación en la que se influyen y transforman mutuamente. Respecto a lo señalado, Porta & Keating (2013) describen que los investigadores cualitativos guían su trabajo a través de técnicas de inducción, por tanto van en el mismo proceso de investigación elaborando su actuar y ejecución, por lo que en todo el proceso se disponen a modificaciones del diseño inicial de la investigación, debido a esto no existe una temporalidad clara entre el diseño inicial y su concreta realización.

Además de esto, Porta & Keating (2013) identifican otra diferenciación en cuanto a la relación que existe entre el investigador y el objeto de estudio, ésta radica en que los primeros tienden a empaparse de la situación que estudian, empatizando con la población y observando las cosas desde su propia perspectiva.

Según Correa, Campos, Carvajal y Rivas (2013) el método fenomenológico no se genera desde el diseño de una teoría sino que del mundo conocido en el cual desarrolla un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas. Del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas se obtiene las señales para dar pie a la interpretación de la

diversidad de símbolos encontrados. Desde este método se pone énfasis en la interpretación de los significados del mundo y las acciones de los sujetos con el fin de captar el sentido de los fenómenos estudiados y la intención de las acciones.

En efecto, la tipología de la presente investigación es de carácter exploratoria-descriptiva. En primer lugar sigue una lógica exploratoria, Battyány y Cabrera (2011) describen que estos estudios se efectúan con el objetivo de preparar o explorar un terreno y/o ahondar un fenómeno o problema de investigación escasamente estudiado. Lo anterior se replica en nuestra investigación, ya que en primera instancia tanto hogares como cuidadores no han sido un fenómeno estudiado en profundidad a nivel nacional y al adentrarnos en esta problemática se generó el conocer ciertos aspectos en torno a la percepción de las cuidadoras y además surgieron aspectos emergentes en la investigación.

En segundo lugar, nuestra investigación sigue una lógica de tipo descriptivo, “estos estudios buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno” (Cazau, 2006, pág. 27). En base a esto, la investigación describe las propiedades que consideran pertinentes y fundamentales por parte de las cuidadoras sobre la contribución que ellas tienen respecto al concepto de inclusión social que se relacionan con los residentes del hogar protegido, con la finalidad

de describir los distintos ejes del fenómeno de investigación para ejecutar y buscar lo significativo de cada entrevistada, es decir, se centra la atención en aspectos descriptivos de cada cuidadora en relación al concepto de inclusión social.

5.3. Enfoque Metodológico.

En el marco de esta investigación, el enfoque metodológico más pertinente es el estudio de caso en la investigación cualitativa.

Durán (2012) lo describe como un proceso sistemático que se centra en la descripción detallada de un caso en particular, que permite desarrollar una mayor comprensión a la complejidad del fenómeno estudiado.

Es importante destacar la visión del investigador al adentrarse en este enfoque metodológico. Según Quintanilla (2010) el investigador en la investigación cualitativa tiene una visión holística hacia el sujeto en relación a su comprensión. En este ámbito, el sujeto y el contexto conforman parte del caso o fenómeno como un todo, sin interponer límites entre ellos, es decir, pretende estudiar al sujeto en su entorno, particularmente centrándose en la similitud que tiene con otros casos.

Dado lo anteriormente mencionado, el estudio de caso es considerado un método adecuado debido a que en esta investigación se pretende visualizar, comprender y

observar el fenómeno en su contexto natural. De esta manera se puede recabar la información necesaria de forma presencial e integrando todos los factores que, de alguna u otra manera influyen en la interacción, sin afectar ni modificar los componentes del escenario.

5.4. Unidades de información.

De acuerdo al foco de la investigación, la pregunta que se espera responder, y sus respectivos objetivos, se obtuvo la información a partir de la muestra, la cual consta de tres cuidadoras que trabajan actualmente en distintos hogares protegidos de la Región Metropolitana, específicamente dos cuidadoras del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente y una del Servicio de Salud Metropolitano Norte. La información fue recabada a partir de tres entrevistas en profundidad semi estructuradas en el caso de dos cuidadoras y dos entrevistas en el caso de la tercera cuidadora.

Tabla 2.

Descripción de la muestra (Cuidadoras).

SEXO DE LOS SUJETOS ENTREVISTADOS	EDAD	TIEMPO EJERCIENDO	PROFESIÓN	COMUNA HOGAR PROTEGIDO
--	-------------	------------------------------	------------------	-----------------------------------

Mujer	30 años	2 meses	Técnico en enfermería y cursando Ingeniería	SSMN Independencia
Mujer	44 años	10 años	Técnica en enfermería y Educación en Párvulos	SSMSO La Florida
Mujer	56 años	1 año, 8 meses	Secretaria administrativa contable	SSMSO La Florida

5.5. Técnica de producción de datos.

En base a las técnicas de producción de información, se considera pertinente a esta investigación la entrevista en profundidad. Según Olabuénaga (2012) la entrevista en profundidad es descrita como una técnica que proporciona información a través de la conversación con una o más personas para estudios analíticos de investigación. Dicha

técnica es generalmente un proceso de comunicación, en la cual se ven implicados entrevistador y entrevistado, instancia en la que ambos son mutuamente influyentes en la interacción de manera consciente o inconsciente. Por otro lado, esta técnica tiene como objetivo poner en práctica la acción de formular preguntas y escuchar respuestas, en este proceso intervienen ambos participantes de la entrevista, dando origen a una multiplicidad de significados que sólo pueden vislumbrarse en el marco de la interacción. Por último, cabe mencionar que la entrevista en profundidad comprende un desarrollo de interacción y captador de significados, en el cual estarán condicionados por las características personales del entrevistador y entrevistado.

Guber (citado en Piovani, 2007) destaca que la entrevista es el proceso en el que se pone en juego una relación social, en este caso, el entrevistado y el entrevistador. Siguiendo esta lógica, según Piovani (2007) el entrevistador debe tener un rol estratégico, en el que no direcciona las respuestas, sino que asume que el entrevistado es el verdadero experto en el tema del que se rige la entrevista y que es capaz de explicitar su propio conocimiento, por ende, el entrevistado sólo se limita a ayudarlo en su proceso dialéctico, es decir, dando paso a la conversación a través de la verbalización, por lo que el entrevistador en su mayoría, dentro del proceso solo se dispone a escuchar, ya que es su función principal en este tipo de entrevista.

Esta técnica de recolección de datos nos permitirá abordar de manera global el tema de interés a tratar, es decir, nos beneficiará en su flexibilidad para ahondar en el tema principal que refiere a cómo las cuidadoras de hogares protegidos facilitan a los usuarios de este, el proceso de inclusión social.

La entrevista en profundidad es beneficiosa a la investigación, como menciona Díaz, Torruco, Martínez, y Varela (2013) por su amplia aplicación, con esto alude a que indaga hechos no observables y ofrece una cantidad de significados, opiniones o motivaciones. Por otra parte, a nivel espacio-temporal no es influyente, debido a que se puede preguntar por sucesos ocurridos en el pasado y también sobre concepciones sobre el futuro, y por último, esta técnica logra centrarse en un eje principal que se pretenda llevar a cabo en la investigación.

Con la aplicación de este tipo de entrevista a las cuidadoras del hogar protegido, se pretende que los participantes expresen de manera clara sus puntos de vista, pensamientos e ideas que consideren pertinentes a las preguntas, y a su vez, que se realice en un ambiente que no fomente el nerviosismo o ansiedad.

Además de lo anterior, se consideró pertinente que la realización de entrevistas sea semi estructuradas, las cuales según Díaz, Torruco, Martínez, y Varela (2013) tienen la

ventaja de poder adaptarse a los sujetos, ya que, si bien cuentan con preguntas planificadas con anterioridad, son flexibles en el sentido de que existe la opción de aclarar dudas o indagar más sobre alguna temática que llame la atención del entrevistador, además de contar con la característica de evitar formalidades.

Estas técnicas son pertinentes ante los objetivos planteados en esta investigación, con la finalidad de extraer las vivencias e ideas vinculadas a las concepciones de las entrevistadas en profundidad. Para lograrlo, las entrevistas semi estructuradas fueron previamente elaboradas a partir de las pautas existentes según el marco teórico de la investigación. Junto a esto, se realizaron variadas entrevistas a las informantes, con el fin de obtener la saturación teórica.

5.6. Plan de análisis de información.

Siguiendo con la lógica más pertinente para la realización de la presente investigación, decidimos abordar la información recogida bajo el análisis temático, el cual consta, según Gómez (2009) en una tarea ejercida por el analista de codificar las categorías que se van presentando en la muestra, es decir, un análisis de los fragmentos, y bajo este definir contenidos y categorías. En un segundo paso, se busca identificar variaciones en el relato del informante que permitirá manipular información heterogénea y así lograr estudiar la complejidad de un corpus.

Este plan de análisis se ve directamente relacionado con el tema que ahondamos en esta investigación, debido a que se generaron categorías con base teórica y además el surgimiento de categorías emergentes que resultaron en un entrelazado a la hora del análisis de la información.

Según lo expuesto por Miele, Tonon & Salgado (2012) lo complejo de este tipo de análisis es que la mayor parte de la información recabada tiene directa relación con percepciones, imaginarios, actitudes, apreciaciones desde el sentido común que se recogen a través de técnicas de recolección de datos escogidas.

Es preciso aclarar entonces, que el objetivo de nuestra investigación fue visualizar la percepción de las cuidadoras de los hogares protegidos acerca de la inclusión social, información que consta de un sinnúmero de concepciones subjetivas del informante, es decir, desarrollar un entendimiento acerca de la idea que se tiene frente algún fenómeno social.

De esta manera, para comenzar el proceso de análisis se utilizó la siguiente tabla de categorías, de las cuales la mayoría fueron descritas previamente dentro del marco teórico, rescatadas a partir de la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (2013), junto con lo expuesto por el autor Jorge Chuaqui (2016), además de algunas emergentes en el curso de la investigación.

Tabla 3

Categorías y Subcategorías utilizadas.

CATEGORÍAS.	SUBCATEGORÍAS.
Definición de inclusión social.	
Salud	¿Existe inclusión?
	Calidad de servicios de salud.
	Discriminación en servicios de salud por condición.
	Promoción, prevención, tratamiento, habilitación, rehabilitación.
	Atención a personas con situación de dependencia.
	Mismas condiciones para todos (discapacitados y no discapacitados).

	Entrega de medicamentos y necesidad de medicación. (Emergente).
	Capacitación de cuidadores para trato médico. (emergente)
Capacitación e inclusión laboral.	Fomentar la inclusión laboral. ¿Existe inclusión?
	Remuneración.
	Protección del estado en el área laboral.
	Igualdad de condiciones y sin discriminación.
	Elección del trabajo por sí solos.
	Trabajos protegidos o supervisados (horarios).
	Todos tienen las mismas oportunidades de trabajar.
	Tomar en cuenta las capacidades y habilidades.
	Precariedad laboral (emergente).

Educación.	Igualdad de acceso a la educación.
	Educación especial o igual para todos.
	Incentivar para educarse.
	Todos pueden estudiar o algunos pueden estudiar.
	Hasta qué grado y si es necesario apoyo.
	Desarrollar el potencial personal.
	Discriminación en la educación.
Cultura, Recreación, esparcimiento y deporte.	Fomentar la participación a la vida cultural, recreacional, tiempo libre, deportes, etc.
	Participación sin discriminación.
	Acceso a dependencias recreacionales, culturales, deportivas para desarrollo de habilidades creativas, artísticas.

	Recreación dentro del hogar o impulsados por el hogar.
Participación Política y pública.	Participación en la vida política y pública sin discriminación.
	Personas conocen sus derechos y demandas.
	Contribuyen en la vida política y pública en temas que les competen.
	Derecho a votar.
	Fomentar el liderazgo.
	Participación en alguna agrupación, conglomerado, etc.
Promoción de autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.	Entendimiento de dependencia y/o autonomía.

	Como se refleja la autonomía de los usuarios.
	Fortalecer independencia desde el hogar protegido y/o cuidador. (cómo fortalecerla)
	Hasta qué grado pueden ser autónomos o independientes.
	Necesitan apoyo para lograr independencia y autonomía.
	Existe igualdad de oportunidades.
	Autonomía e independencia en cuanto a lo económico. (emergente)
	Autonomía en cuanto a la medicación recibida. (emergente)
Investigación, desarrollo e innovación.	Investigaciones en materia de inclusión.
	Políticas públicas en inclusión social.
	Proyectos innovadores para la realización de la inclusión social.

	Existencia de avances en temas de inclusión.
	En que hay mayor accesibilidad, mayor desarrollo.
	Igualdad de condiciones en temas de accesibilidad.
Acceso a la justicia.	Participación en la justicia por parte de los usuarios.
	Impunidad. (emergente)
	Derecho a demandar y participar en el proceso.
	Se necesita apoyo en este tema.
	Promoción y/o Conocimiento de sus derechos.
Formación de familia y vida en pareja.	Relación sentimental con otro.
	Privacidad con la pareja o vida sexual.
	Discriminación.
	Formar familia

	Casa propia.
	Tener hijos y/o criar.
	Soporte familiar.
	Qué tipo de apoyo necesitan.
Norma técnica. (emergente)	Se rigen por la norma técnica.
	Reestructuración de la norma técnica.
Promoción de derechos y generación de conciencia sobre la discapacidad en la sociedad. (emergente)	Respeto a personas con discapacidad psíquica.
	Prejuicios en la sociedad.
	Cómo sensibilizar a la sociedad.

5.7. Dimensiones Éticas de la Investigación.

En relación a las técnicas de recolección de datos, se aplicó la entrevista en profundidad y semi estructurada. Para esto se solicitó en primera instancia la autorización del equipo a cargo de los hogares protegidos del área Sur Oriente y de la comuna de Independencia. Posteriormente se llevó a cabo un contacto con las cuidadoras, presentándoles un resumen de la investigación y un consentimiento informado, el cual se encuentra adjunto en anexos, dando a conocer el compromiso profesional, como menciona el Colegio de Psicólogos de Chile (1999) “Para realizar investigaciones en instituciones públicas o privadas, el psicólogo/a deberá solicitar autorización a la autoridad correspondiente y comunicar a ésta los objetivos, sentido y alcances de las mismas” (p. 15), esto con el fin de proceder a ejecutar las entrevistas.

Esta autorización resguarda los derechos de los participantes y da lugar a que el director o equipo técnico de los hogares protegidos se asegure de que sus trabajadores estén bajo un resguardo ético pertinente que promueva el desarrollo de dicha investigación. Es por esto, que el Colegio de Psicólogos de Chile (1999) plantea “En el desarrollo de su trabajo como investigador, el psicólogo/a debe resguardar el bienestar y los derechos de las personas participantes” (p.15).

Luego de esto se presentó a los participantes un consentimiento informado, que consiste en primer lugar, informar sobre el propósito que tienen las entrevistas para la investigación y que a su vez, se utilizará con fines académicos, y en segundo lugar, establecer la participación voluntaria. Además de lo anteriormente señalado, dentro del consentimiento informado queda plasmado el aspecto ético de la investigación en cuanto a la confidencialidad de los relatos e identidad de quienes participen.

El colegio de psicólogos de Chile (1999) plantea que se debe obtener un consentimiento informado escrito por parte de los participantes para cualquier tipo de registro de información. Junto con esto, se les debe informar sobre los alcances de la investigación, tanto positivos como negativos en caso de existir. Este consentimiento debe ser entregado por todos los participantes, y en el caso de existir uno que no cuente con el discernimiento necesario para aceptar por sí solo, de su representante legal.

Es preciso dejar en claro en este consentimiento informado, los derechos y deberes que tiene el sujeto al participar en dicha investigación, algunos de ellos mencionados por el Colegio de Psicólogos de Chile (1999) en donde el participante tiene derecho de suspender cuando estime conveniente la participación en la investigación, además de que quede especialmente claro el secreto profesional, que incorpora la no divulgación de información prestada por el participante, a no ser que exista una autorización por escrito

del entrevistado, además de la confidencialidad que debe procurar el psicólogo ante antecedentes del paciente y/o participante de la muestra.

Una vez finalizada la investigación, se llevará a cabo la redacción de la devolución de los resultados obtenidos, con el propósito de entregar a las cuidadoras una síntesis de los resultados.

Según Schejter et al. (2004) la devolución en el campo de la investigación suele concebirse como un momento de cierre semejante a la presentación de un informe final a los actores de la institución. En estos casos, ya sea que se trate de la comunicación de una síntesis elaborada por los investigadores o que se realice un debate que tome en cuenta las miradas de los actores, al realizarse como último paso del proceso de investigación, no da lugar a corregir el rumbo de la misma.

RESULTADOS

En el siguiente capítulo se presentan los resultados alcanzados a partir de las tres entrevistas en profundidad, de carácter semi estructuradas aplicadas a dos informantes, en el caso de la tercera informantes las entrevistas fueron dos, puesto que presentó inconvenientes laborales que impidieron desarrollar la tercera entrevista acordada, en estas, se da constancia de los principales hallazgos obtenidos. A partir de una pauta previamente establecida en base a las principales áreas a indagar en el discurso de las entrevistadas y algunas categorías elaboradas acordes al propósito de la investigación, se levantaron variadas categorías y subcategorías, las cuales se ven reflejadas en las verbalizaciones de cada entrevistada.

Luego de llevar a cabo el levantamiento de información se establecieron doce categorías, de las cuales se desprenden subcategorías, identificadas con el objetivo de conocer la percepción que tienen las cuidadoras sobre las diversas categorías establecidas. Dado lo anterior, y para fines de nuestra investigación se estima pertinente analizar nueve de estas categorías, con las correspondientes y pertinentes subcategorías, puesto que se consideran las más relevantes en términos de inclusión social. Para finalizar con los resultados se realiza un listado sobre las principales estrategias utilizadas por las cuidadoras para la materialización de la inclusión social.

A continuación se procede a describir por apartados cada categoría, complementada con las subcategorías.

6.1. SOBRE LA INCLUSIÓN SOCIAL.

A lo largo de la investigación se indaga acerca de la concepción de éste concepto y de qué manera ha ido evolucionando a través del tiempo mediante las diversas modificaciones que se han impulsado a nivel mundial por entidades a favor de devolver la dignidad a las personas con discapacidad psíquica, los distintos cambios que se han presenciado y propuestas que se han adoptado para fomentar la desinstitucionalización y por ende, la inclusión social.

6.1.1. Visión de las cuidadoras frente a la idea de la inclusión.

Una cuidadora nos manifiesta en relación a lo que ella entiende por inclusión social, la idea de inclusión en el trabajo, haciendo alusión a que ahora las empresas deben incluir al menos en un 2% a personas con discapacidad y que toda persona que padezca algún tipo de discapacidad, siempre y cuando esté autorizado por su médico, podría acceder a algún trabajo ya que posee la creencia de que todos somos iguales solo que con distintas capacidades y habilidades, por lo tanto, si considera que se ha avanzado algo en cuanto a temas de inclusión social.

“Inclusión social para mí, por lo que yo estoy trabajando, es que ahora por ejemplo se están incluyendo a todos los tipos de discapacidad, legalmente lo están haciendo ahora los trabajos y las empresas que tienen que tener 2% de inclusión laboral (...) ya se ha avanzado algo, por ejemplo personas inválidas que estén en un escritorio o síndrome de Down que estén viendo papeles, por ejemplo la municipalidad hay varios que sacan fotocopias o en las tiendas están ordenando ropa, cualquier persona con discapacidad si está apta según un psicólogo y un psiquiatra le da el pase pueden trabajar y desenvolverse bien” (Informante 2).

Otra informante señala que no se han visualizado grandes avances en cuanto a inclusión, excepto aquellas instancias donde se realizan encuentros propios de salud mental y que ellos son participes junto a demás personas con discapacidad. Menciona lo que ocurre en el hospital de día del cual ella es parte y las actividades que ahí realizan en pro de la inclusión y como ha ido evolucionando junto a las necesidades de los usuarios del hogar protegido, señala también que desde el hogar se fomenta la inclusión con cariño, acompañamiento total y generando hábitos, pese a esto es enfática en la idea de que no todos pueden incluirse, todo dependerá del diagnóstico que posean.

“Bueno, inclusión social es que los chicos participen de espacios públicos, (...) bueno las ferias de salud (...) las olimpiadas de Salud Mental. Entonces ellos, o sea están con pares y lo disfrutan y se dan cuenta que hay gente como ellos y fluye todo fluye más normal” (Informante 1).

“Si, se ha avanzado lento pero se ha avanzado, no sé pues cuando yo entré a trabajar acá ponte tu se hablaba del concepto de paciente ahora es usuario en ese sentido hay más cosas también” (Informante 1).

En cuanto a su percepción sobre este tema, señala en que más que ser un tema real del cual las autoridades deben hacerse cargo, es un tema de contingencia que se ha ido masificando pero que en la práctica, uno no la visualiza, puesto que la inclusión favorece más a la discapacidad física que la discapacidad psíquica.

“No antes no decía la palabra inclusión, no se sabía lo que significaba la gente pero ahora todos hablan de inclusión, de legitimidad, de todas esas cuestiones que están como de moda y mmmh... y la inclusión yo no la veo tan fácil (...) la inclusión mental no se ve, entonces es más difícil incluir a alguien que tenga un problema de salud mental a alguien que tenga problemas de salud física” (Informante 1).

La tercera entrevistada nos comenta que para ella la inclusión significa incluir a los usuarios del hogar protegido en la sociedad, de manera global. Expone que no se ha avanzado a gran escala en la inclusión, pero para ella, una manera de poder avanzar en esto sería proporcionando un mayor apoyo y compromiso por parte de la administración del hogar con el fin de potenciar y desarrollar las habilidades de los residentes y que pudiesen salir a la sociedad a poner en práctica lo aprendido al interior del hogar, ya que los residentes, son personas igual que el resto, con la diferencia de que ellos toman medicamentos.

“Sería los residentes incluirlos en la sociedad que puedan vivir como una persona normal en la sociedad, en las casas, en las tiendas, en hospitales, en la iglesia en cualquier lugar que puedan hacer una vida normal en el colegio, universidad, en cualquier lugar eso es inclusión” (Informante 3).

6.2. SALUD.

Esta categoría comprende cómo se relaciona el usuario del hogar protegido con el sistema de salud actual, teniendo en cuenta la enfermedad mental que padecen y todo lo que eso conlleva.

6.2.1. Existencia de inclusión en salud.

En base a la existencia de inclusión en el área de salud, las tres cuidadoras entrevistadas coincidían en que no existe inclusión o que no se visualiza en relación a la salud mental, por el contrario se visualiza discriminación y mala atención, ya que en los sistemas de salud se menosprecia al usuario, los tratan de distinta manera, ya sea por su discapacidad o apariencia física, solo se les toma en cuenta cuando van acompañados de alguna persona sin discapacidad haciendo alusión a que es el sistema de salud es discriminador y no se la juega por los usuarios de salud mental.

“Son muy mal atendidos como que para el último y los menosprecian” (Informante 2).

“Lo que yo he visto, como que los tratan de distinta manera, eso sí porque como los ven así medios tontos los tratan como si fueran objetos, no los tratan como si fueran personas, como que son locos” (Informante 3).

“No se la juegan por los usuarios de Salud Mental, no se la juegan para esos temas como la quimioterapia o los diagnósticos cuando son muy ostentosos como un cáncer al colon. Es más tú dices Salud Mental y te tiran para el lado inmediatamente, yo he ido a sacar hora para rayos y me preguntan: ¿Usted viene con un usuario de Salud Mental?, Sí pero yo le respondo viene conmigo entonces los atienden si vienen contigo y

eso que a mí me venga a decir cosas la ministra no eso no es así, sólo hay inclusión si hay acompañamiento, yo soy 24/7” (Informante 1).

6.2.2. Calidad de servicios de salud: barreras en el acceso.

Dos de las cuidadoras concuerdan en que la calidad de los servicios para los usuarios es deficiente, ya que se les destina poco tiempo de atención en la consulta médica cuando asisten solos, de igual manera existe una postergación de la atención al paciente con un trastorno psiquiátrico dejándolos en el último lugar. En cuanto al acceso, las mismas dos cuidadoras señalan los servicios de salud se encuentran disponibles para estas personas pero solo pueden acceder a ellas acompañados de otra persona que no padezca ningún tipo de trastorno mental.

“Es más tú dices Salud Mental y te tiran para el lado inmediatamente, yo he ido a sacar hora para rayos y me preguntan: ¿Usted viene con un usuario de Salud Mental?, Sí pero yo le respondo viene conmigo entonces los atienden” (Informante 1).

“Yo he ido como 2 veces con distintas personas y el trato es distinto, el doctor mira a la cara al paciente y a la cuidadora (...) y estamos como 20 minutos con el doctor no 5 minutos, es distinto el trato” (Informante 2).

6.2.3. Promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación.

Las informantes no ahondan mucho en este tema y lo que se dice respecto a esta área es que no se visualiza por parte de las instituciones. Además existe una confusión respecto a estos conceptos respecto al tema de la inclusión social.

“O sea yo creo que igual hay muuuucha promoción y esta cuestión de la ley de la 21.015” (Informante 1).

“Poquísima, en vez de que se vea tanto en el hospital, se ve un poco más en el consultorio por ejemplo, acá a todos cuando llegamos los fuimos a inscribir al consultorio y no querían y lo primero que les hacen es el empa, ahí salió que uno está diabético, la otra está con obesidad mórbida (...) y ahí les dan educación, es que lo citan a ciertos días, no a todos juntos, nutricionistas les hacen charlas de nutrición, de dejar de fumar” (Informante 2).

6.2.4. Entrega de medicamentos.

Respecto a este tema se ahonda acerca de la labor de las cuidadoras en la entrega de los respectivos medicamentos, sus procedimientos, sus dosis, se visualiza lo beneficioso que resultan estos para la inclusión social y para la permanencia en el hogar.

“Los medicamentos ellos los sacan del hospital, en el CESFAM, ellos van a buscar su medicación y la traen para acá, para el asino y acá les entregan el sobrecito hecho, en el dispensario (...) saben que la medicación es parte de la recuperación y para poder mantenerse en el hogar” (Informante 1).

“Si no están medicados no van a poder funcionar en otro espacio porque si está medicado funcionan en el hogar con una rutina y acá en el grupo de egresados también pero si los chicos no están medicados, no puede haber inclusión porque van a estar descompensados” (Informante 1).

“Los ayudan, son ágiles, tienen que tener esos remedios, sin los remedios no funcionan” (Informante 2).

En cuanto a la entrega de los medicamentos, dos cuidadoras señalan las dificultades que presentan los usuarios a la hora de realizar esta labor, puesto que se rehúsan a ingerirlos.

“Les pone la pastillita en la mano, el agua y delante de uno que se lo tomen (...) es que ellos... algunos como el Sergio, de maldad no se los toma, porque los escupe, va a hacer arcadas al baño, los tira por la ventana, entonces uno tiene que estar encima de él, ver

que abra la lengua, que se lo tragó, los demás porque se les olvida no pueden solos”
(Informante 2).

“Hay dos que los toma molidos el Bruno y el Emanuel porque lo que me dijeron fue que no se los tomaban los medicamentos, como que se los sacaban y eso es complicado, tienen que tomarse los medicamentos sí o sí y molidos” (Informante 3).

Sin embargo, y a pesar de lo primordial que son los medicamentos para las personas con este tipo de discapacidad, una de las informantes menciona el sueño de reemplazar los medicamentos por una opción alternativa.

“Nosotros como nuestro utopía y nuestro sueño sería que todos los usuarios no tomará medicamento, yo feliz que tomarán puras flores de Bach (risas) o aromaterapia pero tenemos que ser lógicos también en el cuento de la farmacología y todo eso y esquemas que son necesarios si” (Informante 1).

6.2.5. Capacitación de cuidadores para trato médico.

Todas las cuidadoras nos grafican que no fue requerimiento para acceder al trabajo contar con algún tipo de capacitación o especialización en el área médica, salvo una, que nos indica que una vez comenzado su trabajo al interior del hogar, se le envió a realizar

una capacitación en temas de discapacidad, manifestando su entusiasmo a la hora de realizar cursos y aprender un poco más.

“Yo fui a la Universidad de Santiago, hice un curso completo de todos los tipos de discapacidades, me dieron un diploma del SENADIS, de la Universidad de Santiago, todo, si eh hecho hartos cursos, si“ (Informante 2).

Las otras dos informantes señalan contar con estudios de técnico en enfermería a nivel superior (TENS), entendiendo estos conocimientos a modo más general, siendo una de las informantes que señala haber desarrollados y fomentado sus conocimientos de manera autodidacta.

"Yo no hice ninguna capacitación, pero lo leí en internet me informó por mi cuenta, leí sus fichas de cada uno, sus enfermedades entonces empecé a investigar el comportamiento de cada uno de ellos" (Informante 3).

“El tema de la capacitación es prácticamente nulo y no se revisa el tema tampoco (...) mira yo creo que por ser TENS tengo la capacitación base” (Informante 1).

6.3. CAPACITACIÓN E INCLUSIÓN LABORAL.

En esta categoría se abordan los distintos ejes sobre la inclusión laboral y la accesibilidad que tiene los usuarios al ámbito del trabajo tomando en cuenta su discapacidad.

6.3.1. Fomentar la inclusión laboral ¿Existe inclusión?

Las entrevistadas han llegado al consenso que de a poco se ha ido incluyendo la discapacidad en el ámbito laboral, sin embargo, se ha visibilizado que se trata mayoritariamente de discapacidad física más que mental, mencionando por ejemplo que prefieren incluir la discapacidad física antes que psíquica. De esta manera, hacen referencia a que la inclusión de la discapacidad psíquica es más difícil porque en la sociedad existe un rechazo y a su vez miedo a los diagnósticos psiquiátricos. Una menciona tener conocimiento sobre que en la actualidad le piden a las empresas que exista un porcentaje de al menos 2% de inclusión, y frente a esta cifra señala que a pesar de ser poca, no esperan más ya que ni siquiera en la sociedad existe aún la inclusión que debiese, ejemplificando por ejemplo en los accesos para discapacitados en metros y bancos.

“Para que se visibilice, tu contratas a alguien que le falta una mano, a un niño con síndrome de Down, alguien que se traslade con silla de ruedas, pero no a alguien que tenga una morbilidad psiquiátrica” (Informante 1).

“Ya están poniendo a los niños, los que más he visto son estos con síndrome de Down, y por ejemplo en el equipo de nosotros, la Bárbara también la están tomando en cuenta, sí, pero en menos cantidad porque le temen a la pura palabra esquizofrenia” (Informante 2).

“Ya están haciendo como que sea ley que todas las empresas tengan el 2%” (Informante 2).

6.3.2. Remuneración y protección del estado.

Frente a la remuneración, se menciona que es preferible que los usuarios no reciban más del sueldo mínimo ya que si lo hicieran entonces correrían el riesgo de perder los beneficios económicos que reciben por parte del estado debido a la discapacidad que padecen.

“No pueden ganar más del empleo mínimo por una simple razón que les quitan la pensión” (Informante 2).

Existe una concordancia en las opiniones de las cuidadoras respecto a que no existe una protección por parte del estado hacia los usuarios en temas laborales y que prácticamente la única manera en la que se hace presente frente a la situación es por medio de la pensión que les otorgan y el carnet que acredita su discapacidad.

“Lo único que les entrega el estado es la miseria de la pensión, la miserable pensión y el carnet de discapacidad” (Informante 2).

6.3.3. Igualdad de condiciones y sin discriminación.

A partir de la información, se percibe una opinión compartida sobre la no existencia de igualdad de condiciones para personas con discapacidad psíquica, ya que al conocer su diagnóstico reciben discriminación y no son tratados igual que el resto. Debido a lo mismo, señalan que los usuarios que consiguen obtener algún puesto de trabajo no perduran en el tiempo.

“No los tratan de la misma manera, no son las mismas condiciones tampoco” (Informante 2).

“Ponte tu a pedir trabajo y claro, pasan invisible hasta que le piden la cuestión de la AFP...y hasta ahí nomás llega la entrevista, porque claro “a tú tienes una pensión ¿y por qué tiene esa pensión?”(Informante 1).

“Nosotros tuvimos usuarios de acá egresados, trabajando en aseo en los mall y duraban nada, duraban nada porque los discriminaban...” (Informante 1).

6.3.4. Elección del trabajo por sí solos.

La opinión de las cuidadoras respecto a la elección del trabajo plantea dos posibilidades, ya que mencionan que existen entidades que cumplen el rol de ofrecerles algunas opciones de trabajo a las que pueden acceder, como por ejemplo una fundación llamada Inclúyeme, la cual trabaja con la discapacidad, al igual que las opciones ofrecidas por el Hospital de día del Hospital Sotero del Río, y que por otro lado, hay un porcentaje de usuarios que pueden elegir sus trabajos libremente.

“Yo creo que algunos usuarios pueden hacerlo (...) le van a pedir sus papeles para AFP y todo queda ahí (...) si es un trabajo protegido tu lo postulas a un trabajo protegido, desde un principio que saben que el usuario viene con una dificultad, es como cuando tu vas a matricular a un niño que decíamos de los colegios inclusivos” (Informante 1).

“Ya chicos hoy día, durante la semana fui acá y conseguí todos estos trabajos (...)” entonces ahí los chicos van viendo los horarios, posibilidades que tan cerca le queda o tan lejos” (Informante 1).

“La estamos insertando por medio de una fundación, inclúyeme, algo así, no sé cómo se llama la fundación nueva que ve la discapacidad, la van a insertar en una tienda para ordenar ropa” (Informante 2).

6.3.5. Trabajos protegidos o supervisados y la distribución horaria.

En este punto se ha observado un consenso respecto a que es mejor que los trabajos a los que acceden los usuarios sean protegidos, ya que de esta manera tienen en consideración su diagnóstico y todo lo que conlleva, además de mencionar que podrían pasarlos a llevar en temas de remuneración, ofreciéndoles cierta cantidad de dinero, la cual podría no ser respetada. En un trabajo protegido podrán contar con todas las facilidades posibles, además de la supervisión correspondiente por parte de los encargados del hogar.

“Pero no todos poh’, no pueden por la cantidad de medicación que toman, porque necesitan ir al médico, tienen que tomarse no sé poh’ un hemograma todos los meses a tal hora ¿cachay? Bajo ciertos resguardo” (Informante 1).

“No pueden perder sus controles médicos, no te van a dar permiso para todo el tiempo”
(Informante 2).

“Normal no, porque los van a pasar a llevar, los pueden hacer lesos con las platas, le ofrecen \$300.000 y le pagan \$150.000, no, tiene que ser protegido” (Informante 2).

En cuanto al horario, mencionan que debiera ser reducido, ya que la jornada laboral completa conlleva mucha exigencia para ellos, siendo más complejo que estén cumpliendo una misma labor por muchas horas, por ende, consideran que un trabajo de medio día es más asequible y conveniente para ellos.

“Van a estar como autómatas, haciendo todo el día lo mismo, todo el día lo mismo, va a llegar el momento en que se van a aburrir, entonces mejor medio día” (Informante 2).

6.3.6. No todos tienen mismas oportunidades de trabajar.

Se visualizó que las cuidadoras consideran en primer lugar, que no todos tienen las mismas oportunidades de trabajar debido a la gravedad del trastorno, sin embargo, el argumento que toma mayor validez es el del diagnóstico, ya que vuelve a salir a flote la

concepción de que el hecho de optar a un trabajo es posible siempre y cuando no se conozca el diagnóstico del usuario, ya que eso lo dificulta todo.

“Si, hay personas que pasan invisibles, que uno las ve y no sabe que tienen un trastorno mental, un trastorno psiquiátrico” (Informante 1).

6.3.7. Tomar en cuenta las habilidades y capacidades.

Se les preguntó a las entrevistadas si consideran relevante que los usuarios puedan trabajar en lo que ellos prefieran, a lo que ellas respondieron que es importante que se tomen en cuenta sus habilidades, como una manera de hacer más ameno para ellos el trabajo y no obligarlos a realizar una labor que no les agrada.

“Tienen que ponerlos en lo que ellos tienen más aptitudes” (Informante 2).

6.3.8. Precariedad Laboral.

Esta categoría se enfoca en indagar sobre las condiciones precarias a las que muchas veces se someten los usuarios en términos laborales por no contar con un trabajo que resguarde sus derechos ni donde exista supervisión o protección. En este sentido dos cuidadoras mencionaron al menos un usuario que trabaja en estas condiciones para

poder contar con dinero extra, ya sea limpiando casas, cuidando autos, o vendiendo ropa en la calle.

“Casi todos los días se va al afuera del consultorio... va a vender ropa usada (...) A la Rosa le están pagando \$5.000 pesos por ir a cuidarla y ella hace aseo” (Informante 2).

"Sale todos los días a veces va a cuidar autos a la feria a veces le dan \$300 o \$200 se hace como 3 lucas diarias, lo que más gana es en las carreras, dice apuesta luca y gana \$4000 tiene amigos chinitos dice él, nos cuenta que le mandan a comprar berlinés, él le hace los favores y ellos le dan su propina" (Informante 3).

6.4. EDUCACIÓN.

Se comprenden las concepciones de las cuidadoras respecto a diversos ejes de la educación en pacientes con discapacidad psíquica, en la cual se encuentran perspectivas distintas en cuanto a acceso, tipo de educación, limitantes o aspectos discriminatorios en relación a su proceso educativo.

6.4.1. Igualdad de acceso a la educación.

Se considera que es escasa la igualdad y el acceso que se le brinda en educación a personas con discapacidad psíquica, se coincide de manera unánime que existen escasas

herramientas y que se dificulta la inclusión y el desarrollo de habilidades intelectuales de los usuarios y que si logran tener acceso a la educación es de manera restringida, asistiendo a colegios inclusivos u ocultando su patología médica a compañeros o la misma institución para poder acceder a la educación tradicional. Aun así, se menciona que los residentes no llegarán a nivelarse con los demás estudiantes y que a su vez ha existido igualdad en otras poblaciones minoritarias pero en salud mental no se ha avanzado ni ha existido una atención temprana para estos usuarios.

"No existe igualdad ellos van a puros colegios como de apresto, colegios especiales (...) nunca van a ir al nivel de los que están bien de mentes" (Informante 2).

"Y que si bien hay algunos que asisten es porque no saben de su enfermedad, ni sus compañeros ni la institución" (Informante 3).

6.4.2. Educación especial o igual para todos.

Se pudo visualizar a partir de las opiniones de las cuidadoras que los residentes debiesen estar insertos en una educación especial con la finalidad de poder nivelarlos en sus habilidades cognitivas y desarrollar sus habilidades sociales en torno a la escolarización. Además se menciona que una educación normal tiende a tener muchos estudiantes y solo un profesor, lo cual sería dificultoso tener en esas condiciones a personas con

discapacidad psíquica, junto a esto, se manifiesta que este tipo de educación tiende a proteger y no incluir a personas con discapacidad dando a entender que estás protegiendo a una de las partes (Residente o al resto de la sociedad). En contraste a lo que se mencionó anteriormente una de las informante considera que en torno a la inclusión, los residentes debiesen tener una educación igual que los demás independiente que ellos tenga una morbilidad psiquiátrica pero que es una visión utópica porque esa integración es difícil.

“Entonces o lo estás protegiendo del resto o estás protegiendo al resto del cabro chico ¿Qué estás haciendo?, entonces es un tema súper difícil” (Informante 1).

“Desde un comienzo, igual para ellos nunca va ser poh’ hija, porque tienen problemas de salud mental, pero si integrarlos al mismo colegio” (Informante 2).

6.4.3. Incentivar para educarse.

El incentivo se genera de parte de las cuidadoras y en algunos hogares también intervienen profesionales de la salud del mismo hogar manifestando que existe un incentivo en tareas básicas de escolarización, continuación de estudios, becas, entre otras. Además de ejercer tareas básicas de lectura o escritura, las cuidadoras ejercen un rol motivacional en los residentes cuando no quieren participar en estas actividades, que

muchas veces se ven interrumpidas por decisión de ellos, ya sea por el deterioro físico y psíquico.

“Por su tipo de enfermedad que tiene, los grados que tiene, él tiene muy deteriorado su cerebro, porque él fue consumidor de neopren de los 8 años, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16... los años donde tú te vas formando, tu organismo todo, se lo pudrió todo su cerebro, entonces el mismo se dice ahora “tan tonto que fui, como me cague en vida, no habría andado botado en el Mapocho, no habría estado 40 años acá, 10 años allá, tendría mi mujer, mis hijos, mi casita, mi familia”, habla todo eso él conmigo, tomando mate” (Informante 2).

"Hay un curso que lo están dando en tal parte y hay que pagarlo, cuesta tanto, nosotros lo buscamos, lo becamos y lo llevamos a ese curso, para que vayan al curso, reciben su diploma, después le hacemos una fiesta, todo un cuento” (Informante 1).

"Algunas veces les hago escribir pero no pueden, les digo escribe tu nombre y no no saben o les digo pinta algo pero hacen alguna rayita pero no más, uno trata en el tiempo que está libre hacer algo" (Informante 3).

6.4.4. Posibilidad de estudiar para todos o solo algunos

Las informantes manifiestan que no es posible que todos puedan estudiar, debido a variables como la edad, el deterioro físico y psíquico. Si bien se menciona que no todos pueden optar a estudiar, una informante destaca el interés que existe de varios residentes al ver a un compañero escribir o leer, considerando que si se fomentará de manera progresiva pudiesen llegar a desarrollar sus habilidades cognitivas hasta donde su nivel se los permita, no necesariamente ejercer una carrera.

"Con él hacemos tareas, sólo con él porque los demás como que no pueden, cuando estamos ahí con el Emanuel haciendo las tareas los demás vienen a sentarse, les llama la atención o estamos en el computador haciendo algún trabajo, entonces preguntan: "¿Qué es tía, que es?". Se ponen a mirar ahí entonces y les enseñamos" (Informante 3).

"Yo creo que el 50% pueden estudiar y sacar algo, los otros no porque están muy deteriorados" (Informante 1).

"Daniel dónde está estudiando, trabajando, ahorrando pensando en que va a ir a la universidad ¡Qué cosa más linda no!" (Informante 2).

6.4.5. Hasta qué grado es necesario el apoyo.

Las cuidadoras comentan que requieren apoyo completo en el proceso educativo de algunos residentes, manifestando que es posible que puedan estudiar más allá de la escolaridad media pero eso será efectivo y positivo en la medida que se les apoye en sus tareas, además guiándolos en el proceso educacional. Además uno de los hogares fomenta la búsqueda de talleres que se imparten para posteriormente explicar a los residentes las posibilidades, horarios, costos en relación al taller que deseen cursar. El apoyo y permisos que se brinda dentro de uno de los hogares es completo tanto por parte de cuidadores como del equipo tratante como terapeutas, doctor, entre otros.

“Si podrían, sobre todo los jóvenes, si son sistemático en sus tratamientos y todo (...) necesitan acompañamiento, por ejemplo para saber cómo les va” (Informante 2).

"Hacemos un trabajo juntos o en las tareas le corrijo algunas cosas, le digo como tiene que ser o a veces tiene que grabar videos, cosas así trabajos de la Universidad y yo le ayudo en todo lo que pueda, a veces me he quedado un poco más de las 8 porque a veces él me dice: “¡Yapo ayúdame, antes que te vayas!”” (Informante 3).

Una cuidadora nos comenta acerca de un caso en particular, de un joven que estudia en la Universidad y debido a la carrera que cursa debe realizar un viaje al exterior, por lo que frente a esto su doctor y terapeuta autorizaron el viaje.

“Si no eres capaz de levantarte tú solo, tú vas a ir solo y la próxima vez no te van a dar permiso si tú no pasas esta prueba” (...) y es como su primer viaje solo y (...) bueno mientras se pueda yo creo que hay que apoyarlo, y él estaba feliz porque la aceptaron, la terapeuta, el doctor, le dieron permiso” (Informante 3).

6.4.6. Desarrollar el potencial personal.

Las cuidadoras emplean estrategias en tiempos libres para ayudar a desarrollar ciertas habilidades, generando espacios para desarrollar la escritura, lectura, números, figuras geométricas con la finalidad que a través de la constante práctica puedan mejorar en su desempeño y en sus habilidades respecto a la educación.

“Empezó a hacer los círculos... claro que no era círculo completó sino que era más pequeñitos porque le cuesta pero es como que no hay práctica por eso es que no pueden escribir porque si uno le enseña y llenó todo un papel una hoja lo lleno de círculos” (Informante 3).

“Bueno, me pasa que, ponte tu, yo tengo un usuario que yo lo potenciaría, que yo lo mandaría, a lo mejor no sé, a la universidad no sé, sería muy estresor para él, pero que podría hacer una carrera técnica si” (Informante 1)

“Yo me tiro el piquero por él, pero los otros no porque están muy deteriorados, los otros ponte tu el chico que tiene asperger a pesar de ser muy inteligente, le cuesta mucho aprender cosas nuevas, cosas nuevas que tu le pones ahí esto es nuevo, ahí le cuestan muchos las cosas nuevas” (Informante 1).

6.4.7. Discriminación en la educación.

Se describe que la medicación de los usuarios dificulta su comportamiento, además de visualizar la falta de educación en torno a lo laboral que repercutió en uno de los residentes específicamente en la entrevista de práctica que no quedó seleccionado debido al desconocimiento de cómo responder preguntas en una entrevista. Por otro lado, una de las informante alude que en torno a la discriminación se refleja una clara respuesta de esta en la creación de escuelas inclusivas.

“Si, si, si, por eso están los colegios inclusivos y todo el cuento, porque si no existiera discriminación, todos irían al colegio que se les ocurriera, pero no, pero en los colegios te ponen colegio entre comillas inclusivo” (Informante 1).

"A él le faltó decirme que tenía entrevista ese día y él no sabe cómo es una entrevista de trabajo, no hubo nadie quien le dijera sabes que, te van a preguntar esto esto y esto, él fue nomás" (Informante 3).

"Si, porque hay algunos que causan efectos en la mente de algunos, es como para tranquilizarlos, algunos se ven como confundidos con los medicamentos, cómo que eso sería un impedimento" (Informante 3).

6.5. CULTURA, RECREACIÓN, ESPARCIMIENTO Y DEPORTE.

La recreación, esparcimiento y deporte, forman parte de la vida de los usuarios de hogares protegidos teniendo diversas instancias de esparcimiento dentro de la rutina del hogar, pero existe una gran diferencia que pudimos constatar entre los tres hogares donde trabajan las informantes.

6.5.1. Fomentar la participación a la vida cultural, recreacional, tiempo libre, deportes, etc. y permitir el acceso a estas dependencias para desarrollo de habilidades creativas, artísticas.

Coincidentemente dos de los hogares pertenecientes a la comuna de la Florida, son los que más fomentan la participación de estas personas en términos de cultura, recreación,

tiempo libre o deporte, son variadas las iniciativas que tienen y se llevan a cabo con la ayuda de las terapeutas ocupacional, generando diversas instancias recreacionales que se realizan, tanto al interior de los hogares, que van desde fiestas de disfraces, de gala, celebraciones de navidad, fiestas patrias, yoga, juegos didácticos hasta ir a hacer ejercicio, como forma de fomentar la actividad física.

“Bailamos, sí, cuando estamos solas con las mujeres y el Carlos, que es el que se ríe, se caga de la risa, hay una alfombra tremenda en el living (...) en la alfombra grande yo les hago yoga y con música, busco en el celular la música esa de yoga libre que me enseñaron a mí...” (Informante 2).

“Sí, sirve sí, porque por ejemplo a ellos les gusta jugar ping-pong, van a las máquinas, a veces van todos en patota, menos él... este cabro, Sergio, no le gusta hacer ejercicio, nada, fuma también, fuma demasiado, y los demás todos van y el Carlos a veces va pero a acompañar (...) pero nos acompaña a veces, se sienta en la silla, nos ve en la plaza haciendo ejercicio, se ríe” (Informante 2).

También se realizan actividades en recintos fuera del hogar, tales como salidas educativas, paseos de fin de año y encuentros recreacionales que fomentan la

participación de los usuarios con discapacidad mental en la sociedad y posibilitar el compartir con personas que poseen trastornos mentales similares.

“¡Sí!, mira nosotros hacemos dos paseos a fin de año, hacemos un paseo con el grupo de egresados y con comunidad, elegimos ponte tu, el de egresados ellos son los que eligen, playa, campo o ciudad, playa, campo o piscina, vamos a piscina con toboganes”
(Informante 1).

“Acá nosotros le estamos fomentando, lo llevamos al cine, al circo, teatro, después hacemos foros con ellos, con la terapeuta, cuando yo estoy de turno y se hace eso yo me incluyo porque yo... justo me tocó ir a mí el teatro con ellos, analizamos la obra, todo....” (Informante 2).

En contraposición a lo anterior, en el hogar perteneciente a la comuna de Independencia, existen nulas formas de participación activa en la sociedad en términos recreacionales, la cuidadora nos señala que los únicos momentos de esparcimiento y recreación al interior del hogar, son los asados de 18 de septiembre y celebración de cumpleaños, pero es de manera excepcional, ya que desde la dirección del hogar no se generan otras instancias participativas en la sociedad, de manera que los usuarios realizan actividades como tocar guitarra y ejercitarse en una bicicleta que disponían en su patio, actualmente

abandonaron esa actividad y su único medio de recreación es la televisión y algunas actividades caseras mínimas que la cuidadora fomenta.

“Ustedes se refieren como a terapia ocupacional... Mmmh no, A veces lo que se hacía acá era que Javier se subía a una bicicleta para hacer ejercicio, el Bruno por ejemplo ayudaba a barrer el patio, qué le gusta que todo esté limpio, todo el día está barriendo y barriendo juntando lo mínimo de basura, no sé de dónde pero le encanta recoger la basura y qué más?... después a ellos le gusta fumar nada más. Acá que les gusta la música, está con la guitarra, escuchando en el celular, algunos video musicales”
(Informante 3).

6.5.2. Participación en actividades deportivas.

En cuanto participación deportiva, dos de los tres hogares, desarrollan algunas instancias donde los usuarios son partícipes en olimpiadas de fútbol o campeonatos de ping-pong, donde ellos mismos eran los protagonistas de estas instancias y son invitados a compartir.

“Todos los miércoles, aquí no se si vieron, hay un gimnasio, hay unas máquinas, también están las máquinas, está el tema de la piscina, para hacer ejercicios en el agua, se va a jugar a la pelota” (Informante 1).

“Hicimos la otra vez un campeonato de ping-pong que vinieron chicos con silla de rueda y con discapacidad mental que ganaron primer lugar y segundo lugar campeonatos internacionales y trajimos a los chiquillos del hogar a mirar esta actividad que se hizo aquí, pimponeando inclusivo, o algo así, y les gustó si para el otro año yo creo que van a participar.” (Informante 2).

6.5.3. Participación sin discriminación.

Si bien, los usuarios de algunos hogares protegido, tienen acceso a dependencias recreacionales, culturales y deportivas, lo hacen bajo supervisión directa de su cuidadora y en conjunto a sus compañeros, lo cual genera una sensación gratificante en dos las cuidadoras ya que les gustan estas instancias participativas puesto que los usuarios se desenvuelven positivamente y se reúnen con la demás gente que concurren a estas actividades, que en la mayoría de los casos, padecen los trastornos mentales igual que ellos, por ende la participación de ellos se lleva a cabo sin discriminación, salvo en los casos donde se tienen que ver expuestos al resto de la gente, como en la movilización, donde las personas que no conoce más allá de estos trastornos enjuician con la mirada, siendo los usuarios quienes se percatan de esto generando un malestar en ellos. En el caso de la informante 3, como ya dijimos, no se generan estas instancias.

“Me gusta bastante, me gusta que los chicos salgan, conozcan a otras personas que tengan también sus dificultades” (Informante 1).

“Sí, sí, pero yo me doy cuenta, los vecinos los miran como bicho raro y me da rabia, impotencia, no ganas de pegarle a nadie, pero me siento impotente ante esa mirada, cuando los llevo pal centro... mi hija ha tenido hartas muestras porque está en la Católica estudiando teatro (...) ya, y vamos... y en el metro tu te fijai’ o arriba de la micro como los miran” (Informante 2).

6.6. PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y PÚBLICA.

En cuanto a la participación en el ámbito de la vida política y pública, solos dos cuidadoras comentaron frente a este tema, pese a su desconocimiento general, consideran relevante que se inserten en esta área, describiendo algunos de los ejemplos donde manifiestan ser parte de la sociedad con los mismos derechos que el resto.

6.6.1. Usuarios conocen sus derechos y deberes.

Ambas cuidadoras visualizan un buen conocimiento que tienen los usuarios acerca de sus derechos y deberes, unos de manera autónoma y bajo ideologías y otros por la educación brindada desde el hogar protegido.

“O sea yo trabajaría más en el resto, aquí están todos pulidos con el tema de los derechos y deberes” (Informante 2).

“Sí y cuando dan el discurso del 21 de mayo están pendientes del discurso y casi ni entiende nada pero a la parte que van cuando habla... “tía no entendí mucho hablaron de que van a subir las pensiones?” Andan preocupados, yo pensé que no les interesaba” (Informante 1).

6.6.2. Derecho a votar.

Existe un apoyo, incentivo y trabajo completo por parte de los hogares respecto a la educación en materia de política, pero aclaran que ejercen su derecho a voto sin tener un conocimiento claro sobre su elección.

“He tenido que hacer todo un trabajo con ese cuento, porque ponte tú, yo los he cambiado a todos de suscripción, entonces ahora todos votan acá en la Florida (...) Antes de las votaciones de alcaldes, ponte tú, les digo “ya, ¿Quiénes van a ir a votar? Y me dicen “y por quien hay que votar” “¿por qué tengo que votar?(...) entonces yo los hice ver noticias, los hice ver noticias, los hice leer los diarios, les subraye algunas

cosas, les converse un ratito, igual estuve en aprietos, tratar de no influir, ser lo más sincero posible, pero si mira, hay dos que no van a votar, pero los otros votan” (Informante 1).

“Si, si ellos eligen su candidato (...) ustedes tienen la decisión, ustedes pueden votar, ustedes tienen voz y voto” entonces ahí como que los empoderas ¿cachay? Entonces después ellos deciden si quieren ocupar su voz y su voto, entonces les digo “después no anden reclamando” (Informante 1).

6.7. PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

Desde este eje se comprenderá el significado que otorgan las cuidadoras respecto a la autonomía e independencia y como estas se reflejan o refuerzan por parte del hogar para un óptimo fomento y/o desarrollo de la inclusión social en sus usuarios.

6.7.1. Entendimiento de dependencia y/o autonomía.

En primera instancia las cuidadoras entienden la dependencia como consumo de drogas y alcohol por parte de sus residentes, además como una situación en la que no pueden realizar algunas actividades por cuenta propia, sin ayuda de un tercero, a pesar de

aquello se busca trabajar con esta dependencia con el objetivo de revertirla con ayuda de apoyo frente a estas actividades conflictivas y/o difíciles para el usuario.

“Esa dependencia en alcohol y drogas y la dependencia ponte tu, que tienen de nosotros también, dependen de nosotros, como yo les decía, para todo” (Informante 1).

“Cómo cuándo todo hay que dárselo al otro, por ejemplo se levanta hay que hacerle la cama, hay que llevarlo al baño, prácticamente bañarlo” (Informante 2).

“Es que nosotros como que hacemos como escuela para los chiquillos , o sea ponte tú, he tenido usuario que no se voy, hago 6 veces con ellos el trámite y después ya no lo hago nunca más, entonces el usuario se incluye ¿me entiendes?” (Informante 1).

6.7.2. Como se refleja la autonomía de los usuarios.

Las informantes coinciden que la autonomía se refleja principalmente en actividades cotidianas y necesarias dentro de la sociedad, como también en su aseo personal, en su comportamiento y preocupación por sus pertenencias.

“De que puedan usar una tarjeta, de que puedan ir al supermercado y ver qué es lo que les falta, o sea colonia, desodorante, talco, pasta de diente, para sus cosas personales, darse cuenta de que tienen que comprarse otro jeans, tener una ropa para salir, una para ir a médico” (Informante 1).

“El usuario llega a poner la mesa a su casa o sea, a la casa de su hermana, de su hermano si me dicen: ¡Oiga ahora pone la mesa, levanta los platos, va a lavar la loza! Porque en el hogar lo hacen” (Informante 1).

"Pero sí dependientes en su aseo personal, independientes eso eso, en vestirse también son dependientes, claro hay que pasarles la ropa limpia si, pero se visten solos son dependientes en alimentarse también podría ser eso, algunos en administrar su dinero, otros dependientes en cuanto a sus estudios y trabajo eso" (Informante 3).

6.7.3. Fortalecimiento de la independencia desde el hogar protegido y/o cuidador.

Como resultados se encuentra la relevancia de las actividades, apoyo y guía en situaciones cotidianas que se realizan con el fin de fortalecer la independencia, lo anterior se encuentra a cargo del hogar, cuidadores o profesionales de la salud que incentivan el desarrollo de la independencia.

“eehh... dándoles tareas, y viendo hasta donde ellos pueden hacerlas, dándoles de a poco las tareas para ver qué es lo que ellos pueden hacer” (Informante 3).

“Con terapia que les hacen las chiquillas, los hacen trabajar” (Informante 2).

6.7.4. Grado de autonomía o independencia

En esta subcategoría se hace alusión a que pueden realizar actividades de manera independiente y autónoma pero con algunas excepciones, ya sea con apoyo o medidas preventivas. Esta independencia va a estar determinada por cada sujeto en su particularidad y en relación al diagnóstico o por las normativas del hogar. Por otro lado, una de las informante menciona la importancia de la enseñanza y autonomía desde pequeños, ya que, eso determina cómo se desenvuelven en la actualidad en sociedad y el grado de autonomía que mantienen.

“No me gusta que ocupen los cuchillos (...) por seguridad, ya, pueden presentar un cuadro de agresividad” (informante 2).

“No sé por ejemplo los horarios, eso ya es una limitante que los coarta de su autonomía en el fondo, los horarios, la misma institución, salir a comprar, salen a comprar algunos, no todos, pero por aquí cerca, sí, eso eso” (Informante 3).

“Entonces si la mamá no se preocupa, tengo ponte tú la diferencia de la mamá con el niño asperger y el chico que te digo yo que es 99% independiente, él, la mamá (...) entonces ella empezó el peregrinaje cuando el chico era pequeño, en cambio la otra mamá no lo hizo nunca, jamás, no lo hizo” (Informante 1).

6.7.5. Necesidad apoyo para lograr independencia y autonomía

Las informantes concuerdan que para lograr independencia y autonomía es necesario el apoyo, guía, acompañamiento y registro en tareas básicas o actividades de los usuarios, dos de las cuidadoras creen en que a través de entrenamientos se va desarrollando cada vez más la independencia, en cambio hay una de ellas que dice que no es posible lograr su autonomía e independencia a cabalidad, además mencionan la importancia de la supervisión en su medicación.

“Este individuo no se está tomando la pastilla a las nueve de la noche, o sea uno va, hace su labor de mamá ahí y trajina el velador y se da cuenta que están las pastillas y... que se yo... y antes de confro... bueno, no los confronto, si no que voy y aviso al equipo” (Informante 1).

"No pueden ir solos, hay sólo tres personas que van solas pero los otros no pueden están desorientados, no conocen la micro en la que tiene que ir, no saben para qué dirección ir así que por eso tenemos que acompañarnos" (Informante 3).

"Entran a bañarse uno les pasa champú a los que no tienen porque hay algunos que se compran su champú personal a su gusto y le pasamos champú prendemos el calefón se bañan y nosotros vamos sacando la ropa que se van a poner, porque ellos como que se ponen a veces la ropa sucia, no son totalmente autovalentes " (Informante 3).

6.7.6. Autonomía e independencia en cuanto a lo económico.

Existe una concordancia entre las cuidadoras respecto al ámbito económico de los usuarios, mencionan que son independientes en cuanto al dinero, específicamente sus pensiones, sin embargo se les administra su dinero entregándoles montos diarios o semanales para gastar en lo que ellos deseen. Una de las informantes menciona que antes el dinero era administrado por las familias pero que en esta instancia los usuarios no manejaban sus dinero a su disposición.

"Que yo los acompaño al pago a ellos, entonces yo tengo un cuaderno, ponte tu, un cuaderno para cada uno, entonces aquí tengo el cuaderno de Rafael, entonces aquí,

¿Cuánto le saco al Rafael? Entonces, para cigarros, pa' esto, pa' esto, pa' esto otro, entonces lo otro se le va entregando diario” (Informante 1).

“Como ellos estiman conveniente pero se guarda en la oficina porque si tú le dejas los 100 mil pesos a ellos hija en 2 días están patos” (Informante 2).

"Está ahorrando la plata, el su plata la administramos nosotros, tanto para esto, tanto para esto y con eso Ojalá que alcance pagar el viaje..." (Informante 3).

6.8. ACCESO A LA JUSTICIA.

El eje de justicia no obtuvo una mayor relevancia e información por parte de las informantes respecto a que tan participativos se comportan en esta área, sin embargo se expone que ante cualquier situación donde el usuario requiera una demanda o algún proceso judicial debe ser con el apoyo correspondiente.

6.8.1. Impunidad.

Respecto a este tema existe una dualidad entre dos de las cuidadoras, en la cual una expone que los usuarios si son imputables, mientras que la otra informante señala que no lo son, ya que relata un suceso de violencia ocurrido en el hogar por parte de un usuario

hacia una cuidadora, en el cual debido a su condición no se llevó a cabo el proceso de levantar cargos, ya que desde carabineros señalaron que era inimputable.

“Así que no podemos decir que es inimputable porque claro es inimputable pero no va a salir caminando a la calle, o sea va a tener que estar en el Horwitz, en el peral, en el de Putaendo o allá creo que hay uno cerca de Valparaíso, pero no va, o sea es inimputable pero igual va a pasar tiempo encerrado, o sea legalmente no ya este es loco no importa, pero no es tan así (...) ellos al tener esta patología ellos no se van a dar cuenta, o sea cometiste un crimen y no cachai que es un crimen” (Informante 1).

“Y yo fui a carabineros en la mañana y me dijeron lo mismo, estas palabras me dijeron “a usted la pueden violar y matar y él va a quedar libre, porque el es imputable, es lo mismo que un menor de 13 años hacia abajo que mate a alguien”...” (Informante 2).

6.8.2. Promoción y/o conocimiento de sus derechos.

Las dos cuidadoras que ahondan en este apartado menciona que si existe conocimiento por parte de los usuarios respecto a sus derechos, una de ellas lo expone frente a un dilema de agresión del usuario y como este tenía conocimiento acerca de cómo actuar ante las acusaciones y tomando en consideración su condición psiquiátrica, por otro lado

otra cuidadora menciona que existe educación de este ámbito desarrollada por el hogar protegido.

“Sabe, el sabe, sí, porque esa vez que le pegó a mi compañera dijo “ustedes los carabineros no me pueden hacer nada, porque yo soy paciente psiquiátrico y ustedes no me pueden tomar preso” si, se aprovecha de eso, sabe todo lo que hace porque después lo convierte todo en que es mentira, o que él no se acuerda, todo al revés.” (Informante 2).

“Hemos tratado de aplicar todos los puntos y darle a conocer a los chiquillos lo que significa, cuáles son sus derechos entonces lo que hacemos es, claro la psicóloga refuerza eso porque tú le dices ¡Tú, tienes derecho a trabajar en un lugar! y qué sé yo” (Informante 1).

6.9. FORMACIÓN DE FAMILIA Y VIDA EN PAREJA.

Esta área en específico, forma parte fundamental en la vida del común de las personas, por ende, conoceremos acerca de cómo se desarrolla y se llevan a cabo en personas con discapacidad psíquica, teniendo en cuenta las normativas que existe en cada uno de los hogares en los cuales viven y por ende, se desarrollan emocionalmente.

6.9.1. Relación sentimental con otros.

Frente a la posibilidad de poder relacionarse de manera sentimental con un otro, existen percepciones distintas, ya que una menciona que existen acercamientos con chicas, en el caso de uno de los hogares en el que sólo viven hombres, pero sin concretar nada por distintos aspectos, por otro lado se señala que se les permite llevar a sus parejas al hogar, respetando horarios y la normativa interna del hogar, sin embargo genera cierto temor en las cuidadoras por las repercusiones que esto pueda tener una vez finalizada la relación debido al cariño que se genera entre las partes involucradas, porque dice sentirse parte de esto.

“Me gusta que los chiquillos estén acompañados, pueden hacer cosas que uno no puede hacer cuando está solo ¿cachay?, no se de repente ir al cine, armarles un panorama para que ellos estén contentos ¿cachay? me gusta pero como dice la cumbia me gusta pero me asusta, porque después ponte tú, las depresiones que me he comido después de estos pololeos” (Informante 1).

Por otro lado, una de las cuidadoras hace alusión a que si bien se les aprueba el ingreso de parejas al hogar, también es relevante que se les oriente a los residentes respecto a relaciones afectivas, formación de familia, posibilidades a futuro.

“Si ellos quisieran sí pues, si son seres humanos y también tienen deseo ¿por qué no? yo creo que sí, enseñándoles, educándoles un poquito en ese yo creo que sí.” (Informante 2).

En torno a la esfera de la sexualidad, dos de las cuidadoras enfatizan ciertas tensiones existentes, ya que, en un hogar protegido comparten con otras siete personas más, y en muchas ocasiones comparten habitación, por ende se dificulta que mantengan una vida sexual al interior de este, por lo que la privacidad no se puede llevar a cabo desde el hogar, si no que en lugares externos o las casas de las parejas.

“(...) el problema es la pieza pues hija, ya tendría que tener una pieza para ellos solos y ya no faltaría dónde poner al otro, porque en este caso aquí son ocho, una pieza las dos mujeres y en la otra están de a dos...” (Informante 2).

“O sea ellos comparten dormitorios (...) pero ellos sí pueden ir de visitas, puede ir la polola, el pololo, la mamá, el papá, quien quiera ir a verlos pero yo tengo que saber antes” (Informante 1).

6.9.2. Formar familia y tener hijos.

El tema sobre la formación de una familia es cuestión de perspectiva, ya que dos cuidadoras, debido al tiempo que llevan ejerciendo su labor y cercanía con los usuarios, consideran al hogar como su familia, pero frente a la pregunta de formar una familia ajena al hogar, a todas les parece un tanto difícil y ven pocas posibilidades de eso, al igual que el tema de poder tener hijos, ya que desde sus conocimientos -o desconocimiento en algunos casos- consideran que es una enfermedad hereditaria y que podría traerle consecuencias al posible hijo.

“Él quiere tener una familia, él quiere tener su casa, él quiere tener sus hijos y en ese tema yo no sé cómo decirle, quizás no va a poder ser, porque yo creo es que podría ser como hereditario, porque hay como un porcentaje...” (Informante 3).

“Yo pienso que habría que averiguarlo poh’, por ejemplo, el cuándo va a consultarle al médico, preguntarle: Doctor, ¿yo podré formar familia? ¿Podré tener hijos? (...) saldrá con secuelas de su problema de Salud Mental el bebé que va a tener, no lo sé” (Informante 2).

De igual manera, las tres cuidadoras coinciden en brindar todo el apoyo a sus usuarios frente a estos temas, aceptando a sus parejas, conversándoles y enseñándoles de la manera que ellas pueden y con los recursos que disponen.

6.9.3. Casa propia.

Respecto a este apartado las cuidadoras mencionan que es importante canalizar esta idea por parte de los usuarios, hacerlos entender que es importante el ahorro para poder acceder a esta posibilidad, sin embargo enfatizan en que no todos son capaces de llegar a esta instancia.

“Les digo “pero si tu quieres nosotros podemos ir al banco juntar plata para una casa” ahí trato como de canalizarlos, o sea igual tratamos desde el equipo como de canalizarlos, pero si, si, se conversa este tema de la casa y yo les digo “pero para que se va a casar” (Informante 1).

“Vamos al realismo, o sea vas a tener tu casa y vas a vivir con quién ¿con tu mamá?, ¿con tu hermana?” (Informante 1).

“A penas le salga la casa, lo tengo postulado y todo va a vivir con su mamá, porque su mamá arrienda y son ellos dos nomas, entonces ahí está el canalizar de manera provechosa, porque hacemos el ahorro de la casa y aparte tenemos un ahorro para cuando él se vaya poder comprarse esto, esto y esto otro, entonces ahí se canaliza, en cambio que es un tiro al aire y me dice “yo quiero juntar en el... gano 100 lucas de

pensión y quiero juntar 45 en el, 2 UF en la...” oye fumai, teni tus cosas de aseo te echas la colonia así de litro, entonces ¿vay a poder juntar 45 lucas en la? entonces a eso me refiero...” (Informante 1).

“Yo al Daniel lo veo fijo para vivir hasta solo po’ si está ahorrando para su casa (...) Tiene dos libretas de ahorro, una para la casa y la otra por si queda sin trabajo va sacando de ahí” (Informante 2).

“Sí poh’, si quiere tener su casa propia (...) es parte de la inclusión pero yo no la veo con el viejito en la casa” (Informante 2).

6.9.4. Soporte familiar.

Está definido que quienes residen en un hogar protegido es porque carecen de apoyo o soporte familiar. Es por esto, que esta subcategoría nos grafica la realidad que existe entre la relación familiar que mantienen los usuarios. Las tres cuidadoras nos cuentan sobre la relación familiar que existe coincidiendo todas en que sus residentes se encuentran muy abandonados y dejados de lado por sus familias, la mayoría de los residentes mantienen relación con un padre, una madre, un(a) hijo(a), hermanos o tíos, pero este vínculo es bastante distante e indiferente, no se preocupan de su evolución médica, de su desarrollo personal ni mucho menos de las reuniones que se realizan en

algunos de los hogares protegidos, la mayor preocupación de la familia existente es por el dinero de los usuarios, ya sean las pensiones que ellos reciben y en otros casos culpan al hogar de que les roban dinero.

“Los fueron como a botar hija, les interesa la pura plata de ellos (...) nadie los va a ver (...) porque antes ellos estaban abandonados como animalitos, como le digo yo, ni sus familias se preocuparon de ellos, los fueron como a botar ahí” (Informante 2).

“Se preocupan de su pensión más que nada o sea no te preguntan a ti ¿oiga señorita como le fue a Gabriel en el psiquiatra?, preguntan oiga y ¿Cuánto sacó de aguinaldo?” (Informante 1).

Pese a esto, son los usuarios quienes se movilizan y van a visitar a sus parientes y pasan el día con ellos, o algunos se van el fin de semana completo, otros prefieren que las visitas sean fuera del hogar, otros simplemente no cuentan con ninguna red de apoyo familiar, pero la sensación con la que quedan las cuidadoras es que sus familiares no se preocupan y que los tienen muy abandonados entonces son ellas quienes, con sus recursos, se encargan de dar un soporte familiar.

“Ese día yo estuve fuerte porque se supone que debería darle apoyo a esa persona porque él estaba mal, mal, mal, mal y me da miedo que él recaiga entonces llegué a mi casa y me puse a llorar por él, de verdad, porque son cosas muy fuertes y el que no tenga apoyo, personas y eso me daba pena que él estuviera solo, solo, solo, solo sin contar con nadie” (Informante 3).

6.10. ESTRATEGIAS DE LAS CUIDADORAS:

A continuación se realiza un listado sobre las distintas estrategias utilizadas por las cuidadoras para materializar la inclusión social dentro del hogar.

- Incentivarlos a realizar tareas hogareñas a la hora del desayuno como poner las sillas, individuales, limpiar la mesa, lavar las ollas al almuerzo.
- Preparan en conjunto y bajo supervisión de la cuidadora el desayuno.
- Ayudar a los residentes en sus tareas escolares además de fomentar en ellos la realización de la escritura y lectura.
- Por petición de las cuidadoras a que contribuyan con el aseo del hogar, los usuarios realizan el aseo del baño.
- Las cuidadoras solicitan ayuda de los usuarios para realizar el almuerzo, recurrir a las compras, cargar las bolsas de la feria.

- Las actividades de aseo y ornato del hogar son la principal fuente motivacional con la que cuentan las cuidadoras para fomentar la inclusión de sus residentes, para mantener limpia y en orden la casa que habitan.
- De vez en cuando realizan cooperaciones entre todos los usuarios y la cuidadora para comprar algo extra para el desayuno, algún postre, etc.
- Acompañarlos a recibir su pensión.
- Llevarlos de shopping para comprar sus cosas de aseo personal.

ANÁLISIS INTERPRETATIVO

Tabla 4

Estrategias de las cuidadoras.

CATEGORÍAS.	Estrategia utilizadas por las cuidadoras	Modelo al que responde (biomédico/social/rehabilitación)	De quien nace	¿Está en las políticas públicas?
Salud	Brindar acompañamiento al sistema de salud, guía sobre medicamentos y controles.	Biomédico/ Asistencial	Cuidadoras	Si
Capacitación e inclusión laboral.	Manejo del dinero, talleres	Rehabilitación /Asistencial	Cuidadoras y Hospital de día	Si

	de capacitación laboral.			
Educación.	Estrategias centradas en apoyar y fomentar necesidades escolares básicas como lectura, escribir, entre otros.	Social/Rehabil itación	Cuidadoras	Si
Cultura, Recreación, esparcimiento y deporte.	Generar instancias recreacionales dentro y fuera del hogar	Rehabilitación /Asistencial	Cuidadoras	Si
Participación Política y	Fomentar la participación	Social	Cuidadoras	No

pública.	política entregándoles información respecto a las elecciones presidenciales e incentivándolos a votar			
Promoción de autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.	Fomentar la adquisición de hábitos dentro del hogar	Social	Cuidadoras	Si
Investigación, desarrollo e innovación.	Nada	Social/Rehabil itación	Nadie	No

Acceso a la justicia.	Nada	Social	Nadie	No
Formación de familia y vida en pareja.	Nada	Social	Nadie	No
Promoción de derechos y generación de conciencia sobre la discapacidad en la sociedad. (emergente)	Darles a conocer sus derechos a través de diversas intervenciones	Social	Cuidadoras/psicóloga	Si

Concepción de las cuidadoras respecto a inclusión social.

Para entender el concepto de inclusión social, en la presente investigación nos hemos posicionado desde políticas públicas vigentes actualmente en Chile.

Frente al concepto de inclusión social existe una tensión por parte de lo que entienden las cuidadoras y lo que postula las políticas públicas en torno al concepto. En lo anterior

existe una diferencia ya que el concepto de inclusión desde las políticas públicas, como menciona SENADIS (2013) apunta a criterios sobre incluir a personas con discapacidad, brindar el acceso de igualdad de oportunidades de manera integral en diversas áreas como vivienda, accesibilidad, salud, trabajo, educación, entre otras. Además, que se generen con el respeto a la diversidad y la promoción de la autonomía.

En la actualidad el estado ha movilizó su preocupación al área laboral de los pacientes que padecen algún trastorno psiquiátrico, hecho por el cual se alcanzaría un mayor grado de inclusión, en este sentido SENADIS (2018) establece que cualquier organismo del estado o empresas privadas, deben contar con al menos un 1% de personas con discapacidad o que posean una pensión por invalidez, siempre y cuando este organismo cuente con al menos 100 trabajadores o más.

La postura planteada por las políticas públicas vigentes se tensionan con la concepción que sostienen las cuidadoras acerca de la inclusión social, ellas postulan dos aspectos que refieren a esto, en primer lugar mencionan que el porcentaje que deben contar las empresas para la inclusión de las discapacidades no manifiestan un mayor interés por incluir a la población, ni por brindarles igualdad de oportunidades, sino que estaría ligado a un tema de imagen, aparentando visualmente que la institución está incluyendo a personas con capacidades diferentes. En segundo lugar, las cuidadoras manifiestan un

mayor interés e iniciativas en fomentar la inclusión desde el ámbito recreacional, a pesar de esto, estas actividades de esparcimiento están relacionadas y vinculadas con un contexto ligado a la patología, es decir, los participantes cuentan con las mismas características. A pesar de aquello, se pudo evidenciar que el conocimiento que poseen ellas en términos de inclusión social es sumamente vago, lo que se puede relacionar con que no se visualiza una participación activa por parte del estado para fomentar la inclusión de personas que poseen algún tipo de discapacidad psíquica en esta sociedad, salvo la inclusión que compete directamente a la discapacidad física, la cual es más conocida y por ende, cuenta con mayor difusión por parte del estado y la sociedad misma, como por ejemplo, la causa más conocida en Chile para ayudar a la discapacidad es la Teletón, en la cual se recaudan fondos en pro de la rehabilitación de personas con discapacidad motora.

De esta manera se observa una diferencia en la concepción que se tiene sobre inclusión social, ya que por un lado, para las cuidadoras pareciera ser un concepto que últimamente se encuentra en la palestra en la sociedad, ya que se ha ido masificando considerablemente, pero que solo se ve de manera superficial.

A partir de esto, se puede dilucidar que en la praxis no se lleva a cabo los aspectos de la inclusión que se describen en las políticas públicas Chilenas, por lo que el relato de las

cuidadoras generan una crítica al sistema propuesto, sin embargo no existe un claro conocimiento respecto a esta praxis.

Discriminación.

A través de la información recabada pudimos constatar que la discriminación está presente en algunas de las áreas que se consideran más importantes, tales como el trabajo, la salud y educación, ya que fue un tema transversal a lo largo de la investigación.

De esta manera, en términos laborales se aprecia una discriminación hacia la discapacidad psíquica, la cual se puede deber a que las empresas o empleadores pueden ver como contraproducente para ellos y la productividad de su empresa contar con trabajadores con deficiencia mental, ya sea porque pueden necesitar más solicitudes de permisos en términos de salud para acudir a sus controles de rutina o a retirar medicamentos, o justamente por los prejuicios que existen en torno a ellos y las complicaciones que podría traer en cuanto al clima laboral, ya que no todas las personas poseen conocimiento respecto a enfermedades de salud mental, lo que podría producir rechazo o miedo el hecho de tener que compartir el mismo espacio físico una determinada cantidad de horas con una personas que posee discapacidad psíquica,

dichos prejuicios se han ido cultivando en la memoria colectiva de la gente producto de lo mal vista que ha sido desde tiempos remotos la “locura” y todos sus derivados.

Esta visión es consistente con lo que postula Chuaqui (2005) quien realizó una investigación sobre el estigma que poseen los empresarios respecto a las personas con esquizofrenia, la cual arrojó como resultado que los empresarios que formaron parte de la muestra poseen una visión negativa respecto a la enfermedad, lo que se puede deber al desconocimiento que tienen respecto a la misma, algunos presentan nociones vagas que en su mayoría, están asociadas a las representaciones sociales que evocan los nombres de la enfermedad, pero no es un conocimiento real, además de manifestar una negativa frente a la posibilidad de que estos desarrollen tareas simples. Es por esto, que la encuesta reafirma los fuertes prejuicios que tienen los empresarios respecto a las personas con esquizofrenia calificando esta como deficiente hasta en un 24,7%.

En términos de salud, se pudo constatar a través del relato de las cuidadoras que existe una discriminación en relación a los usuarios con patologías y que se evidencia en el trato y la atención recibida en los centros a los cuales asisten. Esta situación se puede deber al desconocimiento, o miedo que presentan las personas que atienden en el servicio de salud frente a la presencia de personas que padecen estos tipos de enfermedades, sobre todo los que asisten a hospitales públicos, como es el caso de dos

de los hogares donde trabajan las cuidadoras ubicados en La Florida, no así, lo que ocurre en tercer hogar ubicado en Independencia, el cual es perteneciente al Hospital Dr. Horwitz, especializado en salud mental, por ende el trato que reciben es distinto, ya que si se les toma en cuenta y no tienen mayores problemas con la atención. Frente a esto, pudimos constatar que hasta el momento no se están cumpliendo los postulados establecidos tanto por la Ley 20.422, la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, como lo expuesto por la Política Nacional de Inclusión Social para las personas con Discapacidad, propuesta por el SENADIS (2013), ya que ambas concepciones apuntan a que la salud es un derecho al cual deben acceder las personas con discapacidad en igualdad de condiciones y con la mejor calidad de servicios.

En relación al acceso que tienen los usuarios con morbilidad psiquiátrica, estos solo pueden hacer uso del servicio de salud si existe un acompañamiento por parte de las cuidadoras. De cierta manera se les coarta de la atención médica si se movilizan de manera independiente. Lo anteriormente descrito se explica desde una estigmatización por parte del servicio de salud específicamente por parte de los profesionales que los atienden, generando barreras para que pueda acceder a una atención digna en procedimientos y tiempo sin discriminación. Desde Wagner, Runte, Torres y Bruce (2011) se puede entender estas barreras como una estigmatización institucional, en la

cual se evidencia que en servicios de atención primaria y secundaria existe un rechazo al paciente proveniente de salud mental, un trato deficiente a las necesidades de los usuarios, rechazo de los servicios de urgencias, trato despersonalizado por parte de los profesionales que se explica desde la poca disponibilidad para la escucha, el estigma y prejuicio ante la esquizofrenia y el rechazo ante estos pacientes.

A su vez, partir del relato de las cuidadoras respecto a la discriminación que reciben los usuarios en temas de educación se menciona que no son insertados en alguna institución educativa desde pequeños, las posibilidades y probabilidades de hacerlo en edad adulta son más escasas, por ende, lo más común es que asistan a colegios de apresto, quedando fuera del sistema común, un ejemplo de esto basa bajo la idea de terminar los estudios básicos para comenzar con alguno superior, esto, más que ser una medida inclusiva, es solo una medida protectora, tanto para el resto como para ellos mismos.

En base a todo lo anteriormente señalado, se pudo notar que la discriminación hacia personas con discapacidad psíquica se torna cada vez más evidente sobre todo en las áreas más importantes para el desarrollo personal de cualquier individuo, y paradójicamente, son las que más los limitan para llevarlo a cabo, ya que las posibilidades con las que cuentan para acceder a ellas son minoritarias. Esto se puede deber a la falta de información y el desconocimiento sobre las patologías mentales, lo

que trae como consecuencia que exista una discriminación hacia estos sujetos, y por ende una exclusión. Según MINSAL (2017), el estigma está ligado al desconocimiento y por ende temor, lo cual a lo largo de la historia se ha reflejado en términos de salud mental, traducido en malos tratos y exclusión social, así como la falta de oportunidades, todo esto bajo la idea de que son personas peligrosas e imprescindibles, provocando una restricción a la participación en la vida social.

Por consiguiente, pareciera ser que el tema de las enfermedades mentales aún es un tabú en la sociedad, debido a que se habla e informa poco al respecto y al contrario de lo que debiera ser, generan prejuicios que afectan de manera directa o indirecta a los usuarios, limitándose a acceder a los servicios básicos que especifica la ley.

Se evidencia una contraposición a los objetivos que pretende abordar el enfoque psiquiátrico comunitario que según Torres (2001) manifiesta la importancia de la comunidad y/o sociedad en la incorporación de los pacientes con trastornos mentales para evidenciar una mejoría de su padecer. A su vez, la sociedad está pasando a llevar la ley N° 20.422 propuesto por Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2014) que afirma y pretende generar la igualdad de condiciones, evitando así actitudes discriminatorias a quienes padecen alguna discapacidad.

Relación con la familia: recursos y apoyo.

En cuanto a la participación de las familias en la vida de los usuarios, las cuidadoras, en primer lugar, destacan la nula participación de éstas en los procesos que competen a los usuarios, ya que prácticamente los fueron a botar al hogar dejándolos a la deriva de cualquier cosa, despreocupándose de todo su desarrollo personal o evolución médica, tal como lo menciona Cordero y Martín (citado en Chuaqui, 2005) que la esquizofrenia es un problema que no afecta solo al paciente, sino al núcleo familiar completo, problema que se soluciona internando al paciente en alguna institución psiquiátrica, lo que conlleva, muchas veces, que las familias los abandonen por completo en el asilo.

Se podría deducir que una de las razones de su estancia en un hogar protegido sería la falta de recursos económicos por parte de las familias para solventar los gastos que requiere una enfermedad psíquica, sin embargo, ya que como pudimos constatar, las visitas de sus familiares al hogar son escasas. Otra razón por la cual se podrían encontrar en situación de abandono, se podría deber a la dificultad por diversas razones de formar familia, puesto que parece ser, que desde el sistema de salud restringen la natalidad de personas con discapacidad psíquica. Bouey(2017) reafirma lo anterior mencionando que el sistema de salud regula las conductas íntimas en torno a las relaciones de pareja y la esfera de la sexualidad, sus hábitos y conductas privadas. Estas prácticas implican que el usuario con discapacidad acepte someterse a relaciones verticales, convivir sólo con

pacientes psiquiátricos, no reproducirse y en variadas ocasiones no tener relaciones sexuales. Además, Niccolai, Silva y Mari (2002) describen que en la sexualidad se ve implicado el tratamiento farmacológico, ya que este proporciona repercusiones y efectos adversos desarrollando disfunción sexual que significativamente interfiere en la calidad de vida, formación de familia y vida en pareja en pacientes con discapacidad.

Por ende, una vez llegada su vejez, se enfrentan al mundo social sin descendencia ni soporte familiar que los visite y por ende, proporcione una mejor calidad de vida, fortalecida con soporte familiar. Frente a esto, Chuaqui (2016) menciona que es más incluido en la sociedad, quien vive en familia, en vez de un hospital psiquiátrico, puesto que se respetan mucho más sus valores y derechos y se promueve su autonomía personal.

Efectos del Tipo de hogar.

A raíz de la evidente falta de apoyo que reciben los residentes por parte de sus familiares directos, surge la inquietud de saber qué sucede con la vida personal que ellos deseen establecer, como formar familia propia o tener hijos. Como menciona Chuaqui (2016) uno de los aspectos que se consideran dentro de la inclusión social es la vida familiar, es decir, tener la posibilidad de contar con una pareja, formar una familia e incluso convertirse en padre o madre, lo que aportaría a un grado más elevado de desarrollo

personal. Además, menciona que quien es capaz de formar su familia y trabaja está más incluido que quien vive aún con su familia de origen.

Sin embargo, frente al discurso de las cuidadoras, nos encontramos con el pensamiento común sobre si es posible que lleguen a formar una familia con hijos debido a su enfermedad, puesto que desde su conocimiento, *la esquizofrenia sería hereditaria, por ende traería consecuencias para el hijo/a que engendrará*, lo que se considera una estigmatización hacia los usuarios con morbilidad psiquiátrica. Esta estigmatización se debe también al desconocimiento por parte de las cuidadoras, pues al responder parecen tener una postura ambivalente frente al tema, diciendo que *si los apoyan pero no están seguras si esa situación se podría llevar a cabo*. Pese a ser personas con derechos, queda evidenciado, en cierto grado, que su derecho de formar familia y tener hijos, se ve limitado tanto por el estado, como por la misma sociedad que los cree incapaces de poder ejercer este rol activo de padre o madre, además de las restricciones habitacionales en las cuales se encuentran, ya que, recordemos, la mayoría comparte habitación otro usuario del hogar, coartando todo acto de intimidad de las parejas. Esto es considerado como una consecuencia del tipo de hogar existente en nuestro país, lo que se puede contrastar con la información planteada en el marco teórico sobre los distintos tipos de hogares en el mundo, como por ejemplo los descritos por Nelson y Laurier (2010) como el SupportiveHousing, que si bien cuenta con departamentos supervisados que integran

el tratamiento médico, su fin último es conseguir que los residentes se trasladen a vivir a un barrio residencial de forma independiente. Y además de contar con Supported Housing, en los cuales son los mismos usuarios quienes cuentan con la facultad de elegir el lugar donde quieren vivir, pudiendo conservar la vivienda. Ambos modelos de hogar presentan las condiciones habitacionales adecuadas para que los residentes lleven una vida autónoma e independiente, contando con la privacidad necesaria para poder, por ejemplo, contar con una vida en pareja contemplando todo lo que conlleva, como por ejemplo, instancias de intimidad. Situación contraria a lo que sucede en los hogares de nuestro país, que como se mencionó anteriormente, no dan espacio a los usuarios para esas instancias de intimidad o de vida en pareja.

Respecto a esto, MINSAL (2017) Señala que Chile, si bien forma parte y toma en consideración las normativas internacionales propuestas con el fin de promover y resguardar los derechos de las personas con discapacidad, actualmente existen áreas que no cuentan con cobertura social, ya que estamos en presencia de una conflictiva entre la normativa internacional y la legislación Chilena, puesto que varios de los derechos propuestos no se encuentran resguardados ni cuentan con una normativa legal para la promoción de esto. Algunos son el derecho a la salud sexual y reproductiva y el derecho a casarse y formar familia, entre otros. Pese a esto, el estado Chileno tiene plena conciencia frente al tema.

Diferencia en el acceso a instancias recreacional.

Wilson, Jaques, Johnson y Brotherton (2016) realizaron una investigación sobre el salto que se genera entre la exclusión social y la inclusión apoyada, proceso por el cual atraviesan las personas con discapacidad. La muestra está por personas que cuentan con una discapacidad intelectual, y cuyos principales resultados arrojaron la necesidad que presentan estas personas de contar con un apoyo o soporte familiar para poder participar de instancias recreacionales, manifestando que el grupo social ha cambiado sus vidas en gran medida. Es necesario el apoyo para que logren integrarse satisfactoriamente, generando en ellos un sentido de pertenencia, en consecuencia, una mejor calidad de vida y disminución en el estigma social, segregación y muchas veces el aislamiento del cual esta población es protagonista. En conclusión, las personas con discapacidad manifiestan su interés por querer socializar y establecer lazos de amistad para finalmente ser parte de una comunidad, pero para lograr esto, es necesario el apoyo constante de alguien que los ayude a promover su participación.

Con respecto a este tema, llama profundamente la atención la distinción existente entre los hogares protegidos pertenecientes al Servicio de Salud Metropolitana Sur Oriente y los del Servicio de Salud Metropolitana Norte, en este sentido se pudo constatar una gran diferencia en términos de recursos recreacionales implementados para los usuarios

de cada sector. Los más beneficiados en este ámbito son los pertenecientes al sector sur, quienes cuentan con una gran red de salud que trabaja en conjunto con el fin de brindarle diferentes actividades a los usuarios para hacerlos parte de la comunidad, incluyéndose socialmente y generando instancias que eliminen las barreras discriminatorias por parte de la sociedad. Esta red conecta a todos los profesionales para que guíen su labor hacia un mismo fin, incluyendo a las cuidadoras. Los profesionales son los que incentivan estas actividades para generar mayor participación por parte de los usuarios, por ende existe una mayor preocupación por la calidad de vida, de salud, y de esparcimiento en este aspecto. Muy distinta es la realidad vivida por el sector norte, quienes no articulan de la misma manera estas instancias de esparcimiento y recreación para el tratamiento y mantenimiento óptimo de sus usuarios, se evidenció un descuido preocupante por parte de la red de salud y de los profesionales a cargo, quienes no ven la necesidad de generar de manera autodidacta un cambio a esta situación, o simplemente no las llevan a cabo.

El SSMSO (2018) plantea como misión generar e implementar planes y programas con el propósito de lograr nivel oportuno de salud para la comunidad, a cargo de equipos profesionales altamente capacitados, comprometidos y asegurando su participación. De esta manera, se puede reafirmar lo comentado por las cuidadoras perteneciente a la zona sur y que la misión propuesta se cumple, incluso aportando más de lo descrito con posterioridad, incrementando así el área recreacional de manera satisfactoria.

Por otro lado SSMN (2018) busca otorgar una red asistencial con el objetivo de acoger y resolver las necesidades de la salud de la comunidad, respetando sus diversidades y haciéndola participar en la construcción social, enfatizando en el derecho a la salud, la igualdad y la democracia. La principal institución de salud perteneciente a la zona norte, es el Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak, el cual mantiene una estrecha relación en el ámbito de la salud de quienes se atienden en el, respetándolos aun cuando presentan trastornos psiquiátricos que muchas veces, los hacen dependiente de alguien más, sin embargo, desde el servicio de salud, no se implementan mayores recursos y tiempo en el ámbito recreacional y entretenimiento de los usuarios para fomentar una mayor inclusión, por ende, mejorando su estilo de vida, tal como lo dice la cuidadora que trabaja en el hogar perteneciente a Independencia.

Crítica a la norma técnica.

Respecto a la Norma Técnica de los Hogares Protegidos (2000) se puede apreciar desde la praxis que el documento es escueto y que se aboca a objetivos estructurales, habitacionales, necesidades de usuarios en relación a patologías de usuarios, no abordando aspectos de inclusión social o el desarrollo de las labores que debe ejecutar la cuidadora ante el trato con sus usuarios. En paralelo a lo anterior el poco desarrollo de la norma técnica propicia un desconocimiento por parte de la cuidadoras a temáticas o abordaje de la inclusión, restando relevancia a la norma y no teniendo un apoyo o guía desde las políticas públicas, tras esto solo se considera relevante la aplicación de la norma técnica en aspectos de emergencia o estructurales otorgándole una responsabilidad a las cuidadoras de cómo abordar la inclusión, en la cual se realizan desde el sentido común y la experiencia de ellas mismas. Se considera que la situación planteada es generada por qué no existe un plan de desarrollo sobre los hogares protegidos, ya que la norma técnica destinada hacia esto no ha podido ser actualizada, ni desde el Estado han podido generar una nueva hace 18 años y que existen varios puntos críticos en relación estrategias comunitarias o en la implementación de acciones concretas para la efectiva aplicación de la inclusión con pacientes con morbilidad psiquiátrica.

Dependencia de los usuarios hacia las cuidadoras.

A partir del relato de las informantes, se puede constatar que a pesar de los objetivos que pretende cumplir el hogar protegido y conjunto a la labor de las cuidadoras en el proceso de inclusión social, sigue existiendo un alto grado de dependencia de los usuarios hacia las cuidadoras, es decir, es muy común que estas brinden apoyo constante en diferentes actividades o áreas propuestas en los resultados.

El tema de la dependencia y el apoyo se mantienen de manera persistente en los hogares y por sobre todo en el propósito de las cuidadoras, se puede visualizar que por parte de estas existe un discurso de protección al usuario, una sobreprotección innecesaria en algunos casos. Las cuidadoras crean un vínculo importante con los usuarios y conforman una familia con estos, hacen que ellos se involucren, se mantengan en el hogar y los cuidan como hijos, hermanos o niños, tienen un compromiso importante en su cuidado y sienten que están bajo su responsabilidad y que por ende deben velar por ellos en todos los ámbitos de sus vidas. Por otro lado, existe otro factor que influye en esta dependencia y es acerca de la discriminación y prejuicios existentes en la sociedad, las cuidadoras ante estas actitudes sociales reaccionan a la defensa de los usuarios, a mantenerlos a salvo, a evitar exponerlos a este tipo de situaciones, esto dificulta de sobre manera el proceso de inclusión social, los usuarios no mantienen un contacto social directo y real si existe un ente protegiéndolos de situaciones peligrosas, limitantes

y discriminatorias, esto se evidencia en la sobreprotección ante la idea de un usuario de irse del hogar, de trabajar, no es coincidencia que exista un relato en el cual la cuidadora perciba complicado un trabajo común y corriente, por el contrario, tienen la convicción de que los trabajos protegidos son la mejor opción para los usuarios. Existe una visión de maternidad o infantilización de los residentes, que no les permite desempeñarse por sí solos en lo educacional, lo político y/o público, entre otros.

En preciso reflexionar acerca desde quien parte la dependencia, si es por la sobreprotección que brindan las cuidadoras, o por que el usuario no ha desarrollado por sí solo su independencia, muchas veces la dependencia se crea a partir de la ayuda constante, del apoyo constante donde el usuario genera un hábito acerca de recibir atención incesante, bajo la protección no se da lugar para el desarrollo de la independencia y autonomía eficiente. Puede que esta protección por parte de las cuidadoras esté relacionada con su condición, con que en su discurso y su atención tenga concordancia con una carencia que ven en los usuarios o como afirma Grandón, Bustos, Cova y Tapia (2015) la restrictividad del dispositivo impacta de manera negativa en la autonomía que desarrollan los usuarios, además de influir paralelamente en la diada residente-cuidador, debido a que en un ambiente menos estructurado como es el hogar protegido, el personal tiende a relacionarse de manera simétrica y con mayor normalidad, sin embargo en un ambiente complejamente estructurado como fue el

modelo asilar la relación es asimétrica y se apega a la normativa impuesta. Es decir, la restrictividad en el dispositivo se asocia con las habilidades domésticas y comunitarias que influyen en las habilidades para la vida diaria de los usuarios. La labor y apoyo que ejercen las cuidadoras es importante para concretar los objetivos de la inclusión pero se debe orientar a que personas aprendan habilidades y progresen en su autonomía en favor de la inclusión.

Atención deficiente en el área de la salud.

En relación a la atención deficiente descrita por las cuidadoras se menciona que es necesario el apoyo ante los sistemas de salud para que los usuarios puedan obtener una buena calidad de atención, que sin este apoyo no sería posible, por ende además de interferir en el área de salud también repercute en la autonomía, donde el sistema de salud imposibilita que el usuario genere por sí solo las habilidades para actuar de manera independiente en esta área, ya sea en el retiro de medicamentos, en autogestionar sus horas médicas y asistir a la atención sin la cuidadora. Además es preciso tener en cuenta que el apoyo también reduce el tiempo recreacional que destinan las cuidadoras para los usuarios, ya que deben estar un alto porcentaje de su tiempo en las instituciones de salud en vez de aprovecharlo en ocupaciones culturales, deportivas de esparcimiento, por tanto no se lograría el objetivo que pretende la inclusión social.

Es llamativo que la atención deficiente no tan solo se hizo presente en esta investigación, si no que es un tema ya descrito en otros artículos, según Cea Madrid (2015) se demuestra la visión de “locos por nuestros derechos” respecto a este tema y mencionan que los profesionales que trabajan en salud mental deben estar al servicio de las personas con morbilidad psíquica y no al contrario, por ende son ellos quienes deben respetar los derechos de los usuarios con discapacidades, entregando información clara y comprensible respecto a todos los procesos, ya sea diagnóstico, tratamientos, rehabilitación, objetivos, beneficios y riesgos. Existe una queja ante los psiquiatras que se evidencia ante la falta de una real atención, ni preocupación por el usuarios, se describe su atención como mecánica, despersonalizada y que su labor se acota a el tratamiento en base a medicamentos.

Es preciso y consistente en esta investigación ahondar en la labor de las cuidadoras y como estas de manera autodidacta fomentan estrategias en relación a las distintas áreas de inclusión social. es importante aclarar que dentro de la norma técnica por la cual se guían los hogares protegidos no existe un apartado que describa o incentive esta labor por parte de las cuidadoras, según la norma técnica (MINSAL, 2000) el área de salud está a cargo de distintas tareas para llevar a cabo necesidades en relación a la morbilidad que tiene cada residente, como tratamiento especializado de estabilización de síntomas, desarrollar destrezas y habilidades que fomenten la autonomía, cuidados generales en

salud física, apoyo emocional y en comunidad. Sin embargo estas actividades no se llevan a cabo por el área de salud específicamente, sino más bien es desarrollada por las cuidadoras y sin ningún tipo de apoyo o planificación desde lo teórico y práctico para su realización satisfactoria y concordante a cada usuario, por lo tanto según los medios que posea cada cuidadora articulan ideas, actividades que beneficien al usuario frente a la inclusión social, sin ningún conocimiento previo, solo desde el sentido común. Estas estrategias impulsadas por las mismas cuidadoras se visualizan en la mayoría de las áreas extraídas de los resultados.

CONCLUSIONES

En base a los resultados extraídos a partir de las entrevistas realizadas a tres cuidadoras de diferentes hogares protegidos de la Región Metropolitana, y tras conocer cuáles son sus labores diarias y la visión que tienen respecto a su trabajo, a los usuarios y a la inclusión social en general, se puede concluir que los usuarios con discapacidad psíquica son protagonistas de una serie de situaciones en las cuales sufren de discriminación, prejuicios y abandono, que son, mayoritariamente las situaciones más notorias presentes en nuestra sociedad.

Tal es el caso de la salud, ya que en los servicios asistenciales son víctimas de discriminación debido a su condición, los hacen esperar más de lo debido y la atención recibida por parte de quienes están a cargo deja bastante que desear, menospreciándolos e ignorándolos muchas veces, sin embargo, se ha constatado que la situación cambia cuando los usuarios se dirigen acompañados, en este caso, de sus cuidadoras, reciben un trato distinto solo por el hecho de haber alguien más a cargo de ellos.

Es por eso que se pudo visualizar ciertas contradicciones respecto a este mismo tema, ya que la salud mental junto a su equipo y planes, son quienes están a cargo de la prevención, tratamiento y rehabilitación de los pacientes que padecen algún trastorno

mental, sin embargo no se cumple a cabalidad la función propuesta, debido a la discriminación presente en los sistemas de salud responsables, dificultando la inclusión social.

Esta situación de discriminación se visualiza no solo en los servicios de salud, sino que además en términos laborales, donde el hecho de padecer de un diagnóstico psiquiátrico actúa inmediatamente como barrera para acceder a las grandes empresas, lo que conlleva a que, para tener una oportunidad de trabajo, la mayoría de las veces deben contar con apoyo de alguna institución que se encargue de suministrar las instancias laborales para personas con discapacidad, y que considere a su vez la discapacidad psíquica, ya que pareciera ser que la más contemplada es la física. Todo lo que tiene que ver con la escasa accesibilidad al trabajo trae como consecuencia que exista una precariedad laboral para los usuarios, lo que se traduce en que muchas veces tengan que optar a situaciones de trabajo deplorables. Respecto al ámbito laboral, existe un alto nivel de desinformación con la que cuentan las cuidadoras, debido a la creencia de que los usuarios no podrían recibir más del sueldo mínimo porque se arriesgaban a perder su pensión, situación que por cierto no es real, si no que esta información no está disponible para su fácil acceso, lo que permite el desarrollo de creencias falsas.

De la mano de la discriminación se encuentran los prejuicios existentes hacia los usuarios, lo cual se transforma en una barrera para la accesibilidad a prácticamente cualquier contexto, como se pudo detectar en términos de educación, que si bien está establecida como un derecho para todo individuo, se ve como una opción que no siempre es contemplada. La existencia de colegios llamados inclusivos reflejan la discriminación de la cual son víctimas, ya que no pueden acceder con facilidad a colegios abiertos a la comunidad en general. De igual manera sucede con la educación superior, pero desde la perspectiva de las entrevistadas, ya que en general señalan que es más complejo que asistan a ésta debido a su padecer, señalando que se encuentran muy deteriorados, además de ser una situación que podría resultar estresante para ellos, por ende, podría existir la posibilidad solo para aquellos que desde pequeños cuentan con un acercamiento al ámbito escolar.

Si bien las mencionadas anteriormente son consideradas como las grandes áreas, se ha constatado que en general existen estigmas en cuanto a los usuarios con diagnóstico psiquiátrico en todo ámbito, es común en esta sociedad que sean mirados de distinta e incluso mala manera, lo que produce a su vez una marginación de estos.

En términos de recreación, cultura y deporte se evidencio que la cantidad y calidad de esparcimiento con la que cuentan los hogares dependerá en gran medida de la ubicación

en la que estén situados y en los recursos con los que cuenten, ya que los hogares ubicados en la Florida, al pertenecer a la red de salud metropolitana sur oriente cuentan con mayor apoyo y por ende los residentes reciben mayor cantidad de intervenciones como por ejemplo las visitas de terapeutas ocupacionales que realizan con ellos sus prácticas profesionales y por ende diversas actividades.

A partir de la investigación realizada se ha logrado responder satisfactoriamente a los objetivos propuestos. En primera instancia, el objetivo general enfocado en conocer las percepciones de las cuidadoras de un hogar protegido sobre el proceso de inclusión social de personas con diagnóstico psiquiátrico, nos ha permitido conocer las experiencias vividas por los usuarios a partir del relato de las cuidadoras, las cuales plantean que la inclusión social no es implementada en todas las áreas con las que debieran contar como sujetos parte de la sociedad y con derechos igual que el resto de la población, Las cuidadoras señalan que existe mucha discriminación hacia los residentes. Además de esto, se han logrado identificar las posibles estrategias que desarrollan las cuidadoras para incentivar la inclusión social de los usuarios dentro de hogares protegidos, las cuales consisten principalmente en mejorar la calidad de vida de ellos mediante la utilización de los recursos con los que cuentan, como el fomento de adjudicación de roles dentro del hogar, en el que todos deben participar y cooperar, así también instancias recreativas o el incentivo hacia los mismos de adquirir nuevas

habilidades que le permitan conectarse de cierta manera con el medio, como por ejemplo, a través de la escritura. Finalmente, el último objetivo propuesto sobre la percepción de las cuidadoras acerca de la implementación de las políticas públicas respecto a la inclusión social nos deja entrever que consideran un déficit en este sentido, ya que la promulgación de estas políticas aún es muy escasa, considerando que existe un poco interés, compromiso y apoyo hacia la salud mental y los usuarios de ésta.

Por ende, se concluye que la inclusión social plena y sin discriminación de las personas con discapacidad psíquica se encuentra aún lejos de alcanzar de nuestra sociedad, si bien, el estado presenta políticas públicas cada año respecto a este tema, en la práctica se ve un déficit importante o un deje de lado por parte de la sociedad, ya sea por las limitaciones que la misma presenta con esta población o por las precarias formas de motivación que desarrollan las cuidadoras, que más que ser responsabilidad plena de ellas, no cuentan con capacitación al respecto, por ende, su labor se limita netamente a acompañar y a apoyar desde su sentido común y conocimiento propio. Se considera que esta labor de inclusión tiene que partir por ser un proceso de concientización de cada uno de las personas, acercar estas instancias de inclusión social como los eventos de “locos por nuestros derechos” o las marchas que convocan, ya que como hemos visto, el gobierno no se hace cargo al cien por ciento de esta población ni de optar por una medida que haga efectiva la inclusión, sino que simplemente queda plasmado un plan de

acción,

no

el

accionar.

REFLEXIÓN GENERAL

A partir de la investigación realizada y las conclusiones alcanzadas, reflexionamos en primer lugar sobre la necesidad de avanzar en las políticas públicas existentes en nuestro país que competen a los usuarios de salud mental, ya que se ha evidenciado un alto porcentaje de discriminación y exclusión de la que son víctimas a diario en diferentes ámbitos, pero que sin duda se consideran fundamentales para el crecimiento y desarrollo de cualquier sujeto. Sin embargo, pareciera ser que el hecho de que los residentes de hogares protegidos cuenten con alguna patología se relaciona de manera directa con la vulneración de sus derechos. Es por esto, que se piensa sobre la necesidad de nuevas políticas que los contemplen por igual, como individuos más allá de su diagnóstico, para comenzar un cambio como sociedad en la que participemos todos y así la discapacidad psíquica deje de ser vista como un factor negativo y generar miedo y desconfianza por parte de la población.

Además de esto, se genera una reflexión acerca de la norma técnica establecida para el funcionamiento de los hogares protegidos en Chile, la cual no cuenta con una actualización adecuada desde el año 2000, lo que refleja la poca atención e interés existente en estas instituciones. Sin embargo, actualmente los hogares protegidos se guían y estructuran por esta, si bien es la que impulsó la infraestructura adecuada y

algunos objetivos para un mejor cumplimiento de estos hogares en su comienzo, es evidente la falta de reestructuración de la misma, por lo que se considera que, a pesar de que ésta ayudó en sus inicios, actualmente entorpece el trabajo más que lo beneficia, por lo que se debe considerar una innovación de la misma, incluyendo en este documento aspectos que se han ido desarrollando a lo largo del tiempo, como la inclusión social, la labor de las cuidadoras y el bienestar de las personas con discapacidad, tomando en cuenta los derechos y deberes de los usuarios.

A modo general y en base a lo llevado a cabo en la presente investigación se pudo constatar que la labor de las cuidadoras es una tarea ardua, ya que manejan una relación directa con pacientes que padecen enfermedades psiquiátricas, lo que requiere tiempo y dedicación constante, por consiguiente se visualiza que las cuidadoras mantienen un ejercicio persistente en intentar generar cambios que beneficien a los usuarios, evitando marginaciones, discriminación y desarrollando una mejor inclusión en la sociedad, sin embargo, este incentivo es coartado debido a las insuficientes herramientas otorgadas por la red de salud a cargo para la realización de un buen desarrollo en temas de inclusión social, además se debe considerar que a pesar de las estrategias implementadas por las cuidadores a partir de los limitados recursos que poseen, se dificulta aún más la tarea al encontrarse con una sociedad que no permite generar cambios a favor de las discapacidades psíquicas y por los pocos recursos otorgados por el estado, nuevamente

aquí aparece la norma técnica como un factor importante a considerar respecto a su falta de reestructuración y actualización.

Debido a que en esta investigación se ahonda en el relato de mujeres a cargo del cuidado, llama poderosamente la atención entender por qué la lógica de cuidado desde antaño ha sido desarrollada mayoritariamente por el género femenino, y por el contrario, es poco común que sea el género masculino quien realice estas acciones, por ende, se piensa en las habilidades con las que cuentan mayoritariamente las mujeres para poder hacerse cargo de este rol tan importante, el cual puede estar relacionado con la naturaleza de la mujer para brindar protección hacia otro, quedando abierto el tema para ser abordado en futuras investigaciones.

Además de las sugerencias anteriormente señaladas, se añade la importancia de contemplar la relevancia de la labor de las cuidadoras, las cuales acompañan a los usuarios con trastorno psiquiátrico, los cuales, a pesar de estar generalmente estables debido a su medicación, están propensos de igual manera a sufrir descompensaciones, lo que puede resultar una situación estresante para quien está a su cuidado. Es por esto que se considera importante y necesaria la existencia tanto de constantes capacitaciones para las cuidadoras, que entreguen herramientas para la óptima realización de su trabajo en cualquier escenario que se pueda presentar, así como también instancias de

esparcimiento y recreación para las cuidadoras, con el objeto de cuidar de su salud mental y calidad de vida, y de esta manera contemplarlo como un beneficio tanto para el usuario como para la misma cuidadora.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aveggio, R. (2013). *Psicoanálisis, Salud pública y Salud mental en Chile*. Santiago: RIL Editores.

Basauri, V. (2017). *Crítica de la Psiquiatría. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, p10.

Batthyány, K., & Cabrera, M. (2011). Metodología de la investigación. Comisión sectorial de enseñanza, 33-34.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2014). Ley, N°20.422

Bouey, E. (2017). Violencia hacia las personas con diagnóstico psiquiátrico: la Radio Estación Locura como dispositivo de visibilización. *Revista Sul Americana de Psicología*, 256-257.

Cárdenas, P. N. La psiquiatría intracomunitaria, la psicología y el contexto local en su desarrollo, 1968-1973. Trazos para una historia de la psicología comunitaria en Chile.

Cazau, P. (2006). *Introducción A La Investigación En Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Tercera Edición.

Cea-Madrid, J. C., & Castillo-Parada, T. (2016). *Materiales para una historia de la antipsiquiatría: Balance y perspectiva*. Teoría y crítica de la psicología, 171-173.

Correa, S., Campos, H., Carvajal, A., & Rivas, K. (2013). *INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. TIPO FENOMENOLÓGICA*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador.

Chuaqui, J. (2005). El estigma en la esquizofrenia. *Ciencias Sociales Online*, 2(1), 45-66.

Chuaqui, J. (2015). Institucionalización Psiquiátrica: el caso de los Hogares Protegidos de la Región de Valparaíso, Chile. *Psiquiatría y salud mental.*, 109.

Chuaqui, J. (2016). El concepto de inclusión social. *Revista de ciencias sociales*. 178, 179, 180, 181.

Chuaqui, J. (2016). Inclusión social: criterios objetivos y subjetivos (el caso de la discapacidad psíquica). *Psiquiatría y salud mental.* , 79-80.

Chuaqui, J., & Salas, A. (2008). *Institucionalización en hogares protegidos para personas con discapacidad psíquica de la comuna de Valparaíso: Análisis cualitativo.* Acta Científica.

Chile, C. d. (1999). *Código de ética profesional.* Santiago, Chile: Colegio de Psicólogos de Chile

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. (2006). Obtenido de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Díaz, F., Erazo, J., & Sandoval, C. (2008). *Actuales Políticas Públicas para la Desinstitucionalización y Rehabilitación de Personas Psicóticas en Chile. Experiencia de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén.* Redalyc, p20.

Díaz, F. (2013). El lugar de la locura dentro de su tratamiento. Santiago: Universidad de Chile.

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Revista de Investigación educ. Médica*.

Domènech i Argemí, M., Tirado Serrano, F. J., Traveset, S., & Vitores González, A. (1999). *La desinstitucionalización y la crisis de las instituciones. Educación social: Revista de intervención socioeducativa*, 12, 0020-32.

Durán, M. (2012). El estudio de caso en la investigación cualitativa. *Revista Nacional de Administración*, 128.

Fraser., S. A. (2010). Inclusión social: un propósito nacional para Colombia. *Documentos de investigación. Economía.* , 11.

Galende, E. (1983). La crisis del modelo médico en psiquiatría. *Cuadernos médicos sociales*, 428-429.

Grandón, P., Bustos, C., Cova, F., & Tapia, C. (2015). Evaluación de la restrictividad de dispositivos residenciales para personas con un diagnóstico psiquiátrico en el

modelo de salud mental comunitaria en Chile. *UniversitasPsychologica*, 14(4), 1359-1370. [http:// dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-4.epbs](http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-4.epbs)

Goffman, E. (1972). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos*.

Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Gómez, E. E. (2009). Perspectivas en el análisis cualitativo. *Theoria*, 18(2), 55-67.

Gómez-Figueroa, C. A., Gutiérrez Zurita, J. A., & Campos Castolo, M. (2011). Análisis de la desinstitucionalización de la atención psiquiátrica en pacientes crónicos no rehabilitables. *Revista CONAMED*, 16(4).

González, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. *Islas* .

Health, P. I. (6 de Diciembre de 2016). Partners In Health. Recuperado el 26 de Abril de 2018, de <https://www.pih.org/article/safe-house-model-to-expand-throughout-peru>

INE. (2012). *Interactive Advertising Bureau*. Obtenido de http://www.iab.cl/wp-content/files_mf/resumencenso_2012.pdf

Lehmann, P. (2013). Alternativas a la psiquiatría. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(117), 137–150. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352013000100010>

León, J. M. R., López, M. J. M., YUST, C. C., Garcelán, S. P., Cuetos, M. L., Calvo, P. L. L.,...& Pardo, A. L. (2003). Alojamientos protegidos para enfermos mentales crónicos 1: Perfil epidemiológico, síntomas, calidad de vida y autoestima en dos muestras de sujetos. *Apuntes de psicología*.

Madrid, J. C. (2015). *Manual de derechos en salud mental*. Universidad de Chile.

Martín, J. P., & Bernal, A. O. (2009). "Historia de la locura en la época clásica" y movimiento antipsiquiátrico. *Revista de Historia de la Psicología*, 30(2), 293-300.

Marconi., D. J. (2004). Entrevista al Dr. Juan Marconi, creador de la Psiquiatría Intracomunitaria. Reflexiones acerca de su legado para la Psicología Comunitaria Chilena. 189. (S. Mendive., Entrevistador) Santiago.

- Martínez, V. (2013). *Paradigmas de investigación. Manual multimedia para el desarrollo de trabajos de investigación. Una visión desde la epistemología*. p.4.
- Mascayano, F., Salas, A., Tapia, T., & Chuaqui, J. (2014). Evaluación de las condiciones de vida y las necesidades de usuarios residentes de hogares protegidos para personas con enfermedades mentales en Chile. *Experiencias de Psiquiatría y Salud Mental Comunitaria*, 185-201.
- Massé, C. (2017). La mujer y el cuidado de la vida. Comprensión histórica y perspectivas del futuro. *Cuadernos de Bioética*, 294-295.
- McKenzie, J. (2004). Supportive housing strategies for the mentally ill in Canada. *Adequate & affordable housing for all* (págs. 2-3). Toronto.: research, policy, practice.
- Mieles Barrera, M. D., Tonon, G., & Alvarado Salgado, S. V. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística*, (74).

Minoletti, A., Rojas, G., & Sepúlveda, R. (2011). Notas sobre la Historia de las Políticas y Reformas de Salud Mental en Chile. La psiquiatría en Chile: apuntes para una historia. Royal Pharma. Santiago, Chile.

MINSAL. (2000). Norma Técnica Sobre Hogares Protegidos. Gobierno de Chile.

MINSAL. (2006). Norma Técnica Residencias Protegidas. Gobierno de Chile.

MINSAL. (2006). Norma Técnica. Rehabilitación psicosocial para personas mayores de 15 años, con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad.

MINSAL. (2013). Trastorno Bipolar en personas de 15 años y más. *Guía Clínica AUGE*.

MINSAL. (2017). Ministerio de Salud. Obtenido de [Http://Www.Minsal.Cl/Wp-Content/Uploads/2015/12/Modelo-De-Gestion-CSMC-9-Febrero-172.Pdf](http://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/12/Modelo-De-Gestion-CSMC-9-Febrero-172.Pdf)

Moral, C. (2006). Criterios de validez en la Investigación Cualitativa actual. *Revista de Investigación Educativa*, 148-149-150.

Muñoz-Pogossian, B., & Barrantes, A. (2016). *Equidad e inclusión social: superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas*. Washington: Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos.

Nelson, G., & Laurier, W. (2010). Housing for People with Serious Mental Illness: The Journal of Sociology & Social Welfare, p126; 127.

Niccolai, A. M., Silva, M., & Mari, J. d. (2002). Manejo clínico de las disfunciones sexuales inducidas por antipsicóticos en la esquizofrenia. *Revista Psiquiatría y Salud Integral*, 67.

Novella, E. J. (2008). Del asilo a la comunidad: Interpretaciones teóricas y modelos explicativos. *Frenia. Revista de Historia de la Psiquiatría*, 8(1), 9-32.

Olabuénaga, J. I. R. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto. Bilbao.

Organización Mundial de la Salud. (2006). *Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación*. WorldHealthOrganization.

Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental. (2014). *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la situación en Chile*.

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos. (2006). *Preguntas frecuentes sobre el enfoque de Derechos Humanos en la cooperación para el desarrollo*. Nueva York y Ginebra.

Pastor, J., & Ovejero, A. (2009). Historia de la locura en la época clásica y movimiento antipsiquiátrico. *Revista de historia de la psicología*. p.297.

Peña, Bujardon, Casas, Fernández, & Mena. (febrero- marzo de 2010). Interpsiquis.com. Obtenido de: <https://psiquiatria.com/trabajos/25cof345185.pdf>

Pérez-Ayala, M., Gálvez, B., & Pacheco, C. (2017). Responsabilidades y deberes éticos en la inclusión de personas con discapacidad psiquiátrica. *Revista Chilena de Salud Pública*, 21(1), 68-75.

Pileño, E., Morillo, J., Salvadores, P., & Nogales, A. (2003). El Enfermo Mental. Historia Y Cuidados Desde La Época Medieval. Revista Cultura de los cuidados, p30.

Piper, I. (2008). La institucionalización de dos prácticas de la psicología en Chile: la psicología Comunitaria y la psicología de los Derechos Humanos. Revista de Psicología, 17(2), ág-39.

Piovani, J. I. (2007). La entrevista en profundidad. En A. Marradi, N. Archenti, & J. I. Piovani, *Metodología de las ciencias sociales*. Buenos Aires: Emecé Editores

Plumed, J., & Rojo, L. (2016). El tratamiento de la locura entre los siglos XIX y XX: los discursos sobre la cura en la medicina mental, 1890-1917. Revista História, Ciências, Saúde, 986.

Porta, D. D., & Keating, M. (2013). *Enfoques y metodologías de las ciencias sociales. Una perspectiva pluralista*. España: Ediciones Akal., 37-41-42-43.

Quintanilla, L. (2010). La Investigación Cualitativa: Características. En S. Fontes, C. García, L. Quintanilla, R. Rodríguez, P. Rubio, & E. Sarriá, *Fundamentos de Investigación en Psicología*. España: Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Retamal, V., & Varas, R. (diciembre de 2015). Rostros Nuevos. Obtenido de Rostros Nuevos:
<http://www.rostrosnuevos.cl/wp-content/uploads/2016/08/002-Rostros-Nuevos-MT-Hogar-Protegido-2.0.pdf>

Rodríguez., A. (2007). Cap I. La atención residencial en el marco de la atención comunitaria de la población con enfermedad severa: problemática, necesidades y modelos de atención. En C. d. sociales., *Atención residencial comunitaria y apoyo al alojamiento de personas con enfermedad mental grave y crónica: Recursos residenciales y programas básicos de intervención*. (págs. 24, 25). Madrid: Comunidad de Madrid.

Rog, D., Marshall, T., Dougherty, R., George, P., Daniels, A., Ghose, S., & Delhpin-Rittmon, M. (2014). PermanentSupportiveHousing: AssessingtheEvidence. PSYCHIATRIC SERVICES, 289.

Román, N., Zapata, J. (2012). Proceso De Rehabilitación De Pacientes Psiquiátricos En Hogares Protegidos Forenses. (Tesis para optar al grado académico de licenciado en Trabajo Social). Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Santiago.

Saleh, L. (2004). La Inclusión desde la Mirada Internacional. En UNICEF, *Inclusión social, discapacidad y políticas públicas*. Santiago.: Carolina Bañados.

SENADIS. (Noviembre. de 2013). *senadis.gob.cl*. Recuperado el 6 de Septiembre. de 2018, de [senadis.gob.cl](https://www.senadis.gob.cl): https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/3552/presidente-pinera-presenta-la-politica-nacional-para-la-inclusion-social-de-las-personas-con-discapacidad.

SENADIS. (2013). Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020. p. 23-37.

SENADIS. (2017). *Plan Nacional de Salud Mental*. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública.

SENADIS. (2018). Preguntas Frecuentes de Ley de Inclusión Laboral. recuperado el día:
martes 13 de Noviembre. Extraído de:
https://www.senadis.gob.cl/pag/420/1693/preguntas_frecuentes_ley_de_inclusion_laboral

Schejter, V., Selvatici, L., Cegatti, J., Samarelli, M., Barceló, M. E., De Raco, P., & Piacentini, S. (2004). La Devolución. Una metodología instituyente en investigación. *Anuario de las XI Jornadas de investigación de la facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires.*

Ssmn.cl. (2018). :: Servicio de Salud Metropolitano Norte ::. [online] Available at:
http://www.ssmn.cl/mision_vision.ajax.php [Accessed 20 Nov. 2018].

Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. (2018). Misión. [online] Available at:
<http://redsalud.ssmso.cl/mision/> [Accessed 20 Nov. 2018]

Siles, J. (2015). Historia de los cuidados de salud mental. *Revista Enfermería Psiquiátrica*, p2.

Tapia, C., Grandón, P., Bustos C. (2014). Relación entre el funcionamiento de un hogar/residencia protegida para personas con trastorno mental severo, el apoyo social del cuidador y las habilidades de la vida diaria de los residentes. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*.

Torres, R. (2001). *Experiencias de Psiquiatría Comunitaria en Chile*. Santiago

Vargas, L. M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Revista Alteridades* , 47-53.

Wagner, L., Runte, A., Torres, F., & Bruce, M. (2011). Cuidado en salud mental: percepción de personas con esquizofrenia y sus cuidadores. *Revista Ciencia &SaúdeColetiva* , 2078-2080.

Wilson, N., Jaques, H., Johnson, A., Brotherton, M. (2016). From Social Exclusion to Supported Inclusion: Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2016.

ANEXO

Consentimiento informado sobre entrevistas a participantes de Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de seminario de grado titulado *“Concepción de las cuidadoras de Hogares Protegidos de la Región Metropolitana, sobre la inclusión social de sus residentes”*, el cual es llevado a cabo en Santiago de Chile durante el año 2018, realizado por las investigadoras Constanza Mellado, Liliana Urrutia, Danitza Valenzuela y Gabriela Villalobos, estudiantes de la Universidad Católica Silva Henríquez.

El objetivo de esta carta es ayudarle a tomar la decisión de participar o no en esta investigación.

- ¿Cuál es el propósito de esta investigación?

El propósito del presente estudio es identificar las percepciones de hogares protegidos de la Región Metropolitana sobre el proceso de inclusión social de sus residentes.

- ¿En qué consiste su participación y cuánto durará?

Si acepta participar de esta investigación se aplicarán entrevistas en profundidad, con el fin de indagar acerca de las concepciones sobre inclusión social de los residentes. Se pretende aplicar tres entrevistas semi estructuradas, dentro de un tiempo estimativo de 60 minutos. Estas entrevistas se llevarán a cabo en un lugar consensuado entre entrevistador y entrevistado.

➤ ¿Qué riesgos corre al participar?

Existe el riesgo de que alguna de las preguntas le cause molestia. De ser así es libre de abstenerse a responderlas.

➤ ¿Qué beneficios puede tener su participación?

Si bien esta investigación no cuenta con beneficios directos para los participantes, sí podría tenerlos para futuras investigaciones, así como aportar datos para nuevas políticas públicas que guarden relación con inclusión social, hogares protegidos, cuidadores y residentes.

➤ ¿Qué sucede con la información y datos que se entreguen?

La información recabada permanecerá anónima y será utilizada para desarrollar las conclusiones de la investigación.

Se le informa que los relatos entregados los participantes será grabada para su posterior análisis y transcripción.

Además de esto, se le garantiza absoluta confidencialidad en cuanto a identidad de los participantes, de la misma manera, si la información obtenida a partir de su colaboración llegase a ser utilizada para otra investigación se procederá a solicitar autorización al comité de ética.

Al término del proceso investigativo, existirá la instancia de devolución de los resultados, en el cual se le proporcionará a usted físicamente una copia de la investigación completa o los principales resultados.

➤ ¿Es obligación participar? ¿Puedo arrepentirme después de participar?

Su participación en esta investigación es voluntaria. Tiene el derecho de abandonar el estudio en cualquier momento, sin dar explicaciones ni sufrir consecuencias o sanciones.

➤ ¿A quién puedo contactar si me surgen dudas sobre este estudio?

Si tiene dudas o cualquier tipo de comentario sobre esta investigación puede acudir a las investigadoras responsables vía e-mail:

Constanza Mellado: Cmelldom@miucsh.cl,

Liliana Urrutia: Lnurrutia@miucsh.cl,

Danitza Valenzuela: Dvalenzuelaf@miucsh.cl,

Gabriela Villalobos: Gvillaloboss@miucsh.cl,

Puede contactar también al docente de la Universidad Católica Silva Henríquez que guía esta investigación:

Ernesto Bouey, su e-mail es: eboueyv@ucsh.cl

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER (O ME HA SIDO LEÍDA) ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO, HACER PREGUNTAS ACERCA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, Y ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO.

Firma del (de la) participante

Fecha

Nombre del (de la) participante

Rut

Firma de la investigadora 1

Fecha

Nombre de la investigadora 1

Rut

Firma de la investigadora 2

Fecha

Nombre de la investigadora 2

Rut

Firma de la investigadora 3

Fecha

Nombre de la investigadora 3

Rut

Firma de la investigadora 4 Fecha

Nombre de la investigadora 4

Rut

Este documento se firma en dos ejemplares, uno para el/la participante, y otro para el equipo investigador.

En caso de que por alguna razón el participante no sea competente para comprender lo que significa su participación en el estudio, el consentimiento deberá otorgarlo el familiar directo más cercano o su representante legal. De no ser así o podrá participar en el estudio.