

ANEXO II

marco conceptual

Un cambio de paradigma en materia de discapacidad

Esquemáticamente, pueden diferenciarse tres modelos conceptuales que se han sucedido históricamente sobre la comprensión de la discapacidad: el modelo de prescindencia, el médico-rehabilitador (también llamado asistencial) y el modelo social¹, sobre el cual se asientan los más recientes avances teóricos y normativos. La concepción que cada uno de ellos plantea sobre la discapacidad y sus tratamientos opera como supuesto y justificación para las políticas públicas en la materia. A pesar de que cada modelo fue predominante en su época, sus supuestos se superponen y las influencias de estos marcos en las lógicas político institucionales no resultan excluyentes entre sí. De hecho, actualmente se observan manifestaciones superpuestas de los tres modelos.

El llamado “modelo de prescindencia” ubica que el origen de la discapacidad como un hecho divino o religioso, una forma de castigo o advertencia divina. En este marco, el ser con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad. Es un ser “deforme” y, por tanto, improductivo. De estas nociones se deriva una visión sobre estas personas como una carga para su familia y la comunidad². Este modelo implicó respuestas sociales excluyentes, fundamentalmente eugenésicas en la antigüedad (abandono, asesinato) y marginalizadoras en la edad media (relegación a la mendicidad y la indigencia)³.

Con la Ilustración, tuvo lugar la emergencia del modelo conocido como “médico-rehabilitador”, que ubica la discapacidad en la tensión entre salud y enfermedad. Esta lógica implicó un mínimo margen de integración, ya que se consideró que las personas con alguna clase de discapacidad pueden eventualmente contribuir a la vida en sociedad en la medida en que sean “normalizadas”, curadas o rehabilitadas⁴.

Desde esa época hasta la actualidad han convivido nociones provenientes de los distintos modelos que predominaron en diferentes contextos históricos, en el marco de las diferencias socioculturales en distintas regiones del mundo e incluso dentro de los mismos países. La comprensión médica-rehabilitadora sigue siendo predominante, como se deduce de la persistencia del manicomio como principal política pública de salud mental en la Argentina. No obstante, se advierten cambios en sentido contrario, tanto en instancias de toma de decisiones, como de gestión de políticas.

Ante modelos de gestión social excluyentes como el eugenésico y el rehabilitador, fue constante la dificultad de las personas con discapacidad para instituirse como actores sociales de peso en la discusión del abordaje institucional sobre sí mismos. A mediados del siglo XX, por primera vez se evidenció un cambio sustantivo en este sentido, al comenzar a difundirse el llamado “modelo social” de la discapacidad, impulsado por las mismas personas con discapacidad, muchas de ellas en principio vinculadas con sectores académicos en Europa y Estados Unidos.

1 Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca: Madrid.

2 Fustel de Coulanges, N.D., *La ciudad antigua*, Traducción de Carlos Martín, Diamante, Colección Obras Maestras, Barcelona, 1971.

3 Sendrail, M., *Historia cultural de la enfermedad*, Traducción de Clara Janés, Espasa-Calpe, Madrid, 1983.

4 Aguado Díaz, A., *Historia de las deficiencias*, Escuela Libre Editorial, Colección Tesis y Praxis, Madrid, 1995.

El Movimiento de Vida Independiente aportó una importante sistematización de esta perspectiva⁵ en los años 60 en Estados Unidos. El desplazamiento hacia un enfoque social implica entender a la discapacidad a partir de las barreras, actitudes negativas y factores de exclusión que la sociedad construye en exclusión de las personas consideradas diferentes⁶. Este modelo tomó como central la noción de “diferencia” y evidenció procesos de marginación, exclusión y opresión⁷. La maduración de esta perspectiva y su contextualización en el marco de las luchas reivindicativas de otros grupos sociales oprimidos (mujeres, afrodescendientes, indígenas, personas LGBTI) pudo canalizarse a través de una perspectiva de derechos y de demandas dirigidas al Estado.

El abordaje sobre la discapacidad con perspectiva de derechos trascendió las fronteras nacionales. Formó parte de la incipiente agenda del sistema internacional de promoción y protección de derechos humanos. Con los años se han complejizado las perspectivas de comprensión y abordaje, lo que ha implicado progresos hacia modelos de mayor garantía de derechos contra diferentes formas de discriminación.

Este avance normativo ha tenido impactos en la capacidad organizativa de las personas con discapacidad que, aún con las dificultades propias del contexto, tanto en la Argentina como en otros países, tienen la posibilidad de hacerse escuchar en distintas instancias de decisión en las que se debaten políticas que los afectan.

El vínculo conceptual entre las antiguamente llamadas “enfermedades” o “trastornos” mentales y la discapacidad es una construcción moderna. Tradicionalmente, los padecimientos mentales quedaron enmarcados como problemas de la “salud mental”.

El abordaje sociocultural tradicional ha tendido a asociar la “enfermedad” mental con la idea de una potencial peligrosidad que debe ser controlada. Un ejemplo es la clásica teoría lombrosiana que adjudica una tendencia innata al comportamiento delictivo a personas en función de supuestas características fenotípicas y étnicas.

En aquel marco, la institución psiquiátrica (antes llamada asilo de alienados, instituto frenopático, manicomio) ha tenido un papel fundamental ligado al encierro y dicha institución se convirtió en un eje organizador del sistema de salud pública.

La deconstrucción de la lógica y del discurso manicomial

El manicomio puede ser entendido como una institución social⁸, en cuanto determina la construcción histórica de un modo legitimado de proceder ante la locura, caracterizado por el control y la segregación.

La lógica manicomial moderna está asimilada a un discurso médico-científico encarnado por la psiquiatría y la psicología clínica fundamentalmente –con disensos importantes dentro de estas disciplinas– que validan el carácter pretendidamente objetivo de su accionar y naturalizan las prácticas de control sobre los sujetos internados. El discurso y la lógica manicomiales no se dan en forma aislada, sino que atraviesan el imaginario social y el sentido común, reproducen los que existen continuidades de esos modos de comprender “la locura” y las formas que adopta su gestión institucional.

La práctica social naturalizada del manicomio adquiere orden legal a través de la sanción de normativas. Se generan también mecanismos de control desde el ámbito judicial, que ordenan o mantienen internaciones, incapacitan a las personas para decidir por sí mismos. Así, a través de la restricción a la libertad (internación/institucionalización) y a la capacidad jurídica (interdicción), el sujeto queda excluido física y legalmente de la vida en comunidad.

El hospital psiquiátrico como institución rectora del paradigma manicomial supone un esquema cerrado sobre los roles y las normas a seguir, que se impone a través de la coerción física y medicamentosa, así como desde la palabra. El discurso sobre la medicación se erige como norma de lo racional, lógico y real, y el de las personas colocadas en lugar de pacientes queda relegado como irracional, fantasioso, absurdo y, en definitiva, excluido de una interlocución válida.

La ya clásica investigación de Erving Goffman⁹ sobre la institución psiquiátrica, ofrece un detallado análisis de las relaciones sociales que se generan dentro del manicomio, las cuales se configuran al modo de una institución total. El manicomio se caracteriza por el copamiento de todos los aspectos del sujeto por el mecanismo institucional, pues la vinculación con las instituciones totales

5 Una aproximación sistemática al inicio de este movimiento se encuentra en Werner, David. *Nada sobre nosotros sin nosotros*. Editorial Pax México. 1999.

6 Agustina Palacios, *El Modelo Social de la Discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI, Madrid, 2008.

7 Miguel Ferreyra, *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social*, Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis) N°124, 2008, pp. 141-174.

8 Berger, P. y Luckmann, T. (1968). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu: Buenos Aires.

9 Goffman, E. (1970). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu: Buenos Aires.

suele ser prolongada, indefinida o eterna (iglesia, ejército, cárcel, psiquiátrico): no se trata de una pertenencia, sino de *formas de absorción*.

En el manicomio, prácticamente todos los aspectos del sujeto internado quedan cooptados. Según formas de etiquetamiento, se definen sus necesidades y el margen de las decisiones que puede tomar. Sin embargo, aún cuando las internaciones se cronifican, el hospital se presenta como un ámbito de tránsito en el que la persona recibe ayuda para abandonarlo “en cuanto se mejore”. Aunque la mejoría se demore o nunca llegue, se sostiene la estructura de lo transitorio. La figura del “paciente crónico” se usa como justificativo para una internación también crónica que, en última instancia, responde a una lógica social, no clínica.

Así, el modo de relación instituido en el manicomio, lejos de apuntalar la autonomía, produce y reproduce la atrofia de las habilidades sociales para autogestionar el propio comportamiento. Estas capacidades son psicologizadas y vistas también como manifestaciones de la sintomatología del cuadro de base. La falta de autonomía es vista como un síntoma más de la “enfermedad”, y no existe una mirada crítica que incorpore elementos contextuales de la internación que tienden a incapacitar progresivamente, como señaló Goffman:

Uno de los medios más efectivos de desbaratar la economía de acción de una persona es obligarla a pedir permiso o elementos para las actividades menores que cualquiera puede cumplir por su cuenta en el mundo exterior, tales como fumar, afeitarse, ir al baño, hablar por teléfono, gastar dinero o despachar cartas. Esta obligación no sólo impone al individuo un rol de sometimiento e invalidez antinatural en el adulto, sino que, por añadidura, deja su línea de acción expuesta a las intromisiones de otras personas. En vez de obtener inmediata y automáticamente lo que solicita, lo más probable es que el interno tenga que soportar bromas, negativas, largos interrogatorios, faltas de atención o simplemente, como sugiere una ex-enferma mental, que la saquen del paso.

Sin embargo, la inercia institucional se ve interpelada por la acción de distintos actores –la propia persona internada, sus familiares, el equipo tratante– que introducen la idea de la externación como contraposición a una vida manicomial crónica.

Esta interpelación lleva a los sujetos internados a preguntarse adónde es posible ir y hasta cuándo durará la internación. El deseo de salir del manicomio implica la vuelta a –o la búsqueda de– un lugar, un espacio de identidad, vínculo e historicidad, un ámbito que puede ser conocido y añorado (la casa propia, la familia, el lugar de origen) o ser desconocido pero imaginado (está ahí afuera).

El proceso que va de la internación a la externación, en lo sustancial, debe incidir en una dinámica que vaya de la institucionalización a la desinstitucionalización. Un camino de ruptura con la lógica de la institución total, que la sustituya por un modo de relación que devuelva al sujeto el reconocimiento de su singularidad y que apunte su autonomía e independencia. El concepto de extitución, generado por el filósofo francés George Serres, puede generar formas alternativas para pensar el tipo de relación necesaria para acompañar la externación.

Con la idea de Serres, Tirado y Domènech¹⁰ sintetizaron las características propias de la extitución en contraposición con las de la institución:

La institución se asienta en una materialidad dura, lo hemos visto, cuerpos y edificios; la extitución se asienta sobre una materialidad blanda y mezclada, encontramos cuerpos pero también móviles inmutables que cruzan los diferentes edificios conectando los distintos actores. (...) La institución se define a través del plano, está planificada. La extitución solapa planos geométricos en una trama topológica (...) La materialidad dura permite que la institución instaure relaciones espesas, repetitivas y bien definidas. Las instauradas en las extituciones son variables y flotantes. La primera, de este modo, crea rutinas que conducen a una socialidad constante y perdurable. La segunda por el contrario crea movimiento. (...) La institución despliega algún tipo de encierro, ya sea físico o simbólico. La extitución es como un gran aparato de captura, incorpora, conecta. (...) La primera se asienta en una realidad local. Está claramente definida y el problema es alcanzar lo global. La segunda presenta un retrato local y parcial de una globalidad.

Los autores plantean la extitución como una característica propia de la evolución de las instituciones en la actualidad, que se ven impactadas por factores como la diversidad y cantidad de información accesible y de nuevos medios disponibles para la interacción social. Dicha complejización de los modos de interacción deviene en una “de-territorialización” de la institucionalidad. La institución –cualquier institución– se sostiene sobre la articulación flexible de distintos componentes vinculares y organizacionales. Pensar la externación desde la perspectiva de la extitución, habilita a pensarla como un proceso dado a través de un modo de relación extitucionalizante, que “revertir las fuerzas centrípetas de la institución y las hacen centrífugas, que van del in al ex”.

10 Francisco J. Tirado y Miquel Domènech, *Lo social y lo virtual: nuevas formas de control y transformación social*. Universidad Autónoma de Barcelona. Madrid pp. 191-204.

Desde esta perspectiva, la transformación necesaria para la sustitución real del manicomio implica la salida del espacio físico único y la generación de una “articulación horizontal” entre los distintos “prestadores de servicios” –instituciones– a modo de red tendida en torno al sujeto y sus necesidades. Se genera un espacio que no está dentro de ninguna institución, sino que las atraviesa a todas. Los recorridos teóricos de diversos campos permiten, por un lado, caracterizar al manicomio como un lugar de producción y reproducción de lógicas y prácticas ligadas a la incapacitación y a la segregación. Como contraparte, propone pensar a la externación –en tanto des-institucionalizante y exitucionalizante– como un proceso que no está circunscrito a un lugar físico, sino a la transformación de un modo de relación, de revinculación y sostenimiento de vínculos, orientado al apuntalamiento constante de la autonomía y la independencia.

Las dimensiones objetivas y subjetivas de la externación

La comprensión de los padecimientos mentales como una forma de discapacidad se evidenció en el modelo social, pues puso de manifiesto que “lo desajustado” del comportamiento de las personas con diagnósticos psiquiátricos está asociado con el choque que generan sus diferencias particulares en un medio social que valora determinados comportamientos como normales y deseables y otros como inadecuados, y como objeto de reducción y control.

El desplazamiento de un enfoque centrado en la discapacidad particular a las formas incapacitantes del medio social transforma el análisis de las lógicas de internación y externación propias del hospital psiquiátrico. En lugar de enfocar en los aspectos clínicos individuales, este enfoque cuestiona las lógicas institucionales del psiquiátrico, sus discursos y prácticas. Las decisiones de internación y externación no se producen únicamente a partir de saberes objetivos psiquiátricos y psicológicos, sino a través de prácticas situadas en las que los condicionamientos y las expectativas sociales juegan un rol fundamental.

Esta conjunción de perspectivas dotó de una perspectiva de derechos a la lucha por la desmanicomialización, que desde los años 70 había tomado fuerza en distintos espacios teóricos y académicos e, incluso, había ganado el apoyo de organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud, que en su declaración de Caracas de 1990 instó a los Estados a sustituir las instituciones manicomiales por un sistema de asistencia integral en la comunidad basada en la atención primaria.

Es el contexto argentino en el que la externación de los hospitales psiquiátricos cuenta con los recursos normativos, teóricos y conceptuales necesarios para constituirse en una política pública, incluso en el ámbito

doméstico, la Ley Nacional de Salud Mental ordena al Estado la sustitución total de los hospitales monovalentes para 2020, fecha que emergió de la meta establecida por el Consenso de Panamá, producto de la reunión de la OMS de 2010. La sustitución de la institucionalización manicomial por un sistema de atención en la comunidad exige considerar la complejidad que implica la externación, no sólo respecto de los aspectos materiales, sino también de los subjetivos.

En este sentido, la externación puede ser entendida como la construcción de un proyecto de salida, de regreso a la vida fuera del manicomio. Este proceso, lejos de ser sencillo, está atravesado por variadas barreras interpersonales, institucionales y sociales. Pensar en salir implica la movilización de algo del deseo que no fue arrasado por la desubjetivación propia del encierro. Implica poder darle un lugar y acompañar la transformación de ese deseo en un plan: volver a tener un proyecto de vida, que motive a la persona a asumir acciones determinadas. Implica un esfuerzo de organización e interpelación personal, de fortalecimiento de la subjetividad y de la singularidad para pensar la propia vida, para que desde ahí, la libertad se haga ya una necesidad.

La posibilidad de acompañar la recuperación de la subjetividad y del deseo en un plan que efectivamente conduzca a la libertad se ve fuertemente condicionada por el rol que asuman otras personas, como profesionales, familiares y amigos. El camino de la externación es un tránsito que no puede realizarse en soledad. Estas personas, además de poder brindar el poder social atribuido que tiene su palabra, configuran la referencia necesaria acerca de que la posibilidad de “volver a afuera” no es sólo una idea del mundo interno, sino que hay otros que lo validan y lo ven posible y necesario.

En el camino de restitución de la subjetividad, resulta crucial la transformación del vínculo con otras personas en situaciones similares con las que se comparte la vida y la internación. La institución puede generar espacios grupales, asociativos, cooperativos, orientados a transformar la relación mediatizada, subordinada, residual, entre compañeros de encierro a un vínculo autónomo, solidario y horizontal entre compañeros de idea y de proyecto, que prepara para volver a relacionarse y vincularse con otros en el afuera.

Para los sujetos institucionalizados, muchos de ellos trans-institucionalizados durante toda su vida, vivir afuera supone una transformación radical de códigos, lógicas y límites. Fuera del hospital, las acciones de los sujetos generan resultados diversos, inciertos, no predeterminados por las etiquetas, roles y jerarquías institucionales conocidas. Esto puede resultar tan prometedor como aterrador para alguien que atravesó internaciones prolongadas y que en la mayoría de los casos no cuenta con una red de apoyo externa.

El proceso de externación está cargado de dificultades, ansiedades y esperas. La comprensión de profesionales y allegados, y un trabajo profesional orientado a sostener la voluntad de vivir afuera resultan cruciales. Este nuevo proyecto de vida en libertad debe ser trazado en un plan con etapas concretas, que resulten factibles. De este modo, se refuerza la percepción de los avances y las etapas siguientes pueden parecer alcanzables.

Los mismos espacios que antes resultaron inhabilitantes, estigmatizantes y definieron el encierro, como el juzgado y el psiquiátrico, deben transformarse en sostenes del camino a la vida en libertad. Continúan siendo los ámbitos que pueden operar contra la externación, impidiéndola o manteniendo condiciones contrarias a los sentidos de autonomía e independencia. Estas instituciones se enfrentan al desafío de transformarse para brindar el apoyo necesario para que las personas puedan transitar el camino a la vida fuera del encierro restableciendo capacidades y derechos que han sido vulnerados.

En el marco del modelo social de la discapacidad y la perspectiva de derechos humanos, la externación es un deber de la política pública en salud para poner fin a la iatrogenia propia de la institucionalización y reparar en lo posible los efectivos lesivos que la misma ha dejado sobre la subjetividad y la dignidad.

La manicomialización, además de la reclusión en un espacio segregado del orden regular, implica la inmersión en un modo de relación propio de una institución total. Los roles de reclusos y funcionarios son estáticos y predefinidos, se premia la obediencia y se castiga la desobediencia. Hasta las acciones más cotidianas pasan por la aprobación o desaprobación de la autoridad jerárquica y todos los ámbitos de la vida (vivienda, trabajo, salud, recreación) transcurren en los mismos espacios y en compañía obligatoria de otros que comparten la misma "condición". Se desvanece la intimidad, la singularidad, la voluntad y el sujeto queda fusionado con el lugar que tiene asignado en ese entramado.

La externación como proceso dirigido a dismantelar las lógicas y prácticas propias de la internación, debe apuntar a una solución sostenible y duradera, que el sujeto pueda habitar afuera con la mayor autonomía e independencia posible, sin desmedro de contar con los apoyos en la cantidad y tipo que precise según sus necesidades particulares.

El proceso de externación puede ser acompañado en el marco de distintos dispositivos: casas de medio camino, residencias protegidas, departamentos co-gestionados, vivienda propia o alquilada con o sin familiares. Pero la externación no se limita al pasaje a esos dispositivos, sino que estos deben ser instrumentos para que la externación se posibilite, y lo serán en tanto la transformación de las lógicas y prácticas de abordaje difieran de forma diametral con las propias de la institución manicomial.

Las particularidades en el funcionamiento de los distintos dispositivos residenciales mencionados demandan ser pensadas en términos de la cantidad y tipos de apoyo que deben ser desplegados, en función de la necesidad singular de cada persona que los habita, no únicamente en relación al diagnóstico psiquiátrico o a la franja etárea. Es por esto que los apoyos deben brindarse –en parte importante– por un equipo interdisciplinario de salud mental.

El valor de salir de la institución manicomial es escapar a la lógica incapacitante y estigmatizante, volver a vivir en una comunidad donde puedan desplegarse actividades, proyectos de vida y nuevos vínculos. Vivir afuera es la condición de posibilidad para fortalecer la autonomía e independencia, y contrarrestar el deterioro de la cronificación del encierro. La autonomía no es una característica que unas personas tienen y otras no –como un rasgo, o la remisión de un síntoma– es una cualidad que puede y debe ser apuntalada en todas las personas que están en proceso de externación y convertir a este en un proceso de acompañamiento para que la autonomía se incremente progresivamente y se mantenga a su máximo nivel posible.

El proceso de externación implica además de un espacio físico digno, habitable, un dispositivo operativo y organizacional, donde el proceso sea coordinado, acompañado y monitoreado interdisciplinar e intersectorialmente. Esto posibilita que las condiciones subjetivas y materiales que van a dar lugar a una solución duradera –el fin del proceso de externación– sean efectivamente alcanzadas.

De ahí que, más que pasar a la persona de un lugar a otro para que reciba una cosa u otra, la articulación institucional debe pasar por generar un mecanismo fluido y coherente de acompañamiento desde distintos vértices –el de salud mental es uno más de ellos, no el único–. Todos ellos se centran en la recuperación de la expresión de la voluntad y en la regeneración de un proyecto de vida. Esta forma de intervención puede constituirse en algo realmente terapéutico –entendido integralmente– en cuanto tiende a revertir los daños causados por la internación.