



CELS
SALUD MENTAL

cruzar el muro

**desafíos y propuestas
para la externación
del manicomio**

CELS
SALUD MENTAL

2015

cruzar el muro

desafíos y propuestas
para la externación
del manicomio

Centro de Estudios Legales y Sociales - CELS

Investigación:

Macarena Sabin Paz, Rosa Matilde Díaz Jiménez,
Soledad Ribeiro Mieres, Lionel Giglia, Ana Sofía Soberón Rebas,
Víctor Manuel Rodríguez y Luciana Salerno.

Aportes metodológicos y para el trabajo de campo:

Marcela Perelman, Lorena Balardini, Mariel Alonso y Patricia Panich.

Coordinación de contenidos:

Rosa Matilde Díaz Jiménez y Víctor Manuel Rodríguez.

Edición:

Vanina Escales y Marcela Perelman.

Con la colaboración de Rebecca Godeski Merton,

Laila Skoczylasz, Alejandro Matta Herrera, Aldana Casañas,
Nayla Bosch, Eliana von der Wetter, Irene Cambra, Juan del Benne.

Investigación en Córdoba:

Jacinta Burijovich, Yohana Paola Sosa, Laura Atala, Sol del
Carpio, Soledad Buhlman, Solana Yoma, María Paz Caminada.

Investigación en Mendoza: Guadalupe Amadeo, Laura Duarte,
Julieta Carvallo, Ana María Muso.

Agradecemos a:

Todas las personas usuarias de los servicios de salud mental
por compartir sus valiosos testimonios.

Mario Gambacorta por sus aportes en derecho laboral.

Los profesionales y directores de las instituciones visitadas.

Los integrantes del CELS Diego Morales, Pablo Asa,
Eduardo Reese, Luna Miguens, Carlos Píngaro Lefevre,
Santiago Sánchez Osés, Florencia Sotelo y Ximena Tordini.

Diseño gráfico:

Mariana Migueles

Esta investigación contó con el apoyo financiero del
Programa Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación,
a través del Programa de Becas Ramón Carrillo Oñativía
y con el aporte de Open Society Foundations.

Asociación Civil Centro de Estudios Legales y Sociales

Cruzar el muro: desafíos y propuestas
para la externación del manicomio. 1a ed.

Ciudad Autónoma de Buenos Aires:
Centro de Estudios Legales y Sociales CELS, 2015.

132 p. ; 30 x 21 cm.

ISBN 9789872908058

1. Salud Mental. 2. Derechos Humanos.

CDD 362.21

Centro de Estudios Legales y Sociales

Piedras 547, 1er piso C1070AAK Buenos Aires, Argentina.

Tel/fax: +54 11 4334-4200 / e-mail: consultas@cels.org.ar

www.cels.org.ar

índice

05	Prólogo
13	Introducción
17	CAPÍTULO 1 Relaciones vinculares
33	CAPÍTULO 2 Capacidad jurídica y acceso a la justicia
43	CAPÍTULO 3 Salud
55	CAPÍTULO 4 Vivienda
69	CAPÍTULO 5 Trabajo
83	CAPÍTULO 6 Seguridad social
91	Conclusiones
95	Recomendaciones

103	ANEXO I Características diferenciales por jurisdicción
120	ANEXO II Marco conceptual
125	ANEXO III Marco metodológico
128	ANEXO IV Marco normativo

En este documento se procuró evitar el lenguaje sexista. Sin embargo, a fin de facilitar la lectura no se incluyen recursos como “@” o “-a/as”. En aquellos casos en los que no se pudo evitar el genérico masculino deseamos que se tenga en cuenta esta aclaración.

prólogo

por **Dr. Emiliano Galende**

Médico Psiquiatra. Director del Doctorado en Salud Mental Comunitaria de la Universidad Nacional de Lanús.

En primer lugar vale celebrar el informe de investigación contenido en este libro, que refleja con interesante rigor metodológico los cambios y los obstáculos producidos entre la publicación del CELS de 2008 (*Vidas arrasadas*) y la realidad a la fecha (2015) luego de la sanción y reglamentación de la Ley Nacional de Salud Mental y Adicciones, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y otros documentos de organismos internacionales sobre salud mental. Se trata de un nuevo y valioso aporte del equipo de Salud Mental del CELS al estudio y análisis de las políticas de salud mental en la Argentina. Sin duda que, bajo una mirada profunda y rigurosa, se hace visible que los tiempos de la sanción de esta nueva legislación, nacional e internacional, son más rápidos que los avances concretos en la situación de los pacientes con sufrimiento mental, especialmente aquellos con largos procesos de internación asilar o en actuales procesos de externación.

Sabemos que varios documentos de Naciones Unidas (la Asamblea General de 1990, “Principios para la Atención de Salud Mental”), la Declaración de Caracas (1990) entre otros, y la experiencia en varios países de Europa de la reforma de los servicios de atención psiquiátrica, centralmente dirigidos al cierre y eliminación de los hospitales psiquiátricos, precedieron y otorgaron los antecedentes para la legislación argentina. Esto es lo relevante de nuestra Ley 26.657 que bien muestra esta investigación, y se avanzó hacia una transformación profunda de la relación del Estado con las personas con sufrimiento mental, sintetizado en “la perspectiva de derechos humanos y la integración socio comunitaria de los pacientes”. Esta legislación tomó en cuenta y se propuso transformar las relaciones de poder tendidas entre médicos psiquiatras y enfermos que caracterizaron a través de doscientos años a las instituciones asilares.

Rescatar los derechos de los pacientes necesariamente lleva a regular y controlar el poder del Estado y de los psiquiatras (que jurídicamente son habilitados por el Estado, quien resulta responsable último de las acciones de estos), resultado de lo cual surgieron las resistencias que ofrecen los médicos psiquiatras y las asociaciones que los nuclean a los enunciados de esta Ley. En general se oculta que el poder regulador y las acciones bajo control no recaen sobre criterios diagnósticos sino sobre el poder otorgado al médico sobre las internaciones (equivalentes a sentencias de privación de libertad) y prescripción de tratamientos de carácter represivo sin consentimiento de la persona afectada.

¿Por qué es necesario enfatizar esta nueva relación entre el Estado y los denominados enfermos mentales? Porque venimos de una historia de doscientos años en que dominaron los criterios arbitrarios y abusivos, desde la ley que en 1838 se impusiera en Francia, bajo el gobierno imperial de Napoleón II, que luego se extendería a casi todos los Estados occidentales, imponiendo una política de discriminación jurídica por la cual se otorgaba a los médicos, bajo un certificado, la potestad de privar de libertad a quien caía bajo el diagnóstico de “enfermo mental”, y agregando el estigma de peligrosidad para disponer las medidas de control (que consistían en disciplinamiento y sujeción al orden asilar ya que en eso consistían los llamados “tratamientos psiquiátricos”).

Los pacientes fueron primero separados y excluidos “legalmente” de la sociedad y entregados al poder arbitrario de las instituciones asilares. Desde entonces, y bajo la cobertura de esa legislación, que muy tempranamente llegó también a la Argentina, surgieron las políticas de un ordenamiento jurídico basado en la discriminación y pérdida de todos los derechos y la tutela judicial de los considerados “incapaces” (desde el Código Civil, la incapacidad jurídica en las sentencias de incapacitación civil, y el artículo 34 del Código Penal, que excluye de los derechos a un proceso judicial y a la defensa, además de la ley que regulaba las internaciones). Ha sido este orden legal y jurídico, y no los saberes de los psiquiatras, el que ha dado continuidad y permanencia al poder de los médicos, y que hoy está bajo nuevas condiciones de regulación y control. Este es el núcleo de la Ley 26.657 y, sin duda, los autores de esta publicación se han guiado por este nuevo orden explorando con rigor los resultados, resistencias y obstáculos a esta política.

La investigación recorre y analiza con una perspectiva crítica el problema de este cambio en el orden jurídico y la realidad actual de las personas aún internadas y de aquellas que están en procesos de externación, alojadas en dispositivos intermedios (hogares sustitutos, casas de medio camino, etc.). Un logro importante del estudio consiste en dar cuenta de la complejidad que ofrece todo proceso de desinstitucionalización: no es suficiente externar a estas personas porque la institucionalización persiste en los nuevos alojamientos. Como plantean los investigadores, la ley previene sobre esta complejidad y apela a una respuesta amplia, que implica el proceso de rehabilitación de capacidades y cobertura de necesidades básicas para la integración socio-comunitaria.

De allí el compromiso que establece la ley de otros sectores de la administración del Estado, principalmente de Desarrollo Social, Vivienda, Trabajo y Educación (en esta política consiste la “intersectorialidad de las acciones”). Esto no se está cumpliendo aún y facilita que los dispositivos intermedios (casas de medio camino, hogares sustitutos, etc.) puedan regirse por la continuidad de los problemas de la institucionalización sufrida. Creo que en la actualidad sabemos bien que la cronicidad no es un resultado exclusivo del trastorno mental sufrido; la institucionalización prolongada es su causa mayor, como lo demuestra la experiencia de países que han avanzado más tempranamente en estos procesos de reforma.

Por otra parte, y es otro de los logros del estudio que van a leer, es que el cambio del orden jurídico que mencionamos es también complejo. Compromete, más allá de lo que establece la ley, la recepción y el comportamiento de jueces, fiscales, defensores, en la aplicación del giro que dispone la ley. Mantener en muchos casos la función del principio de tutela implica dejar de lado el goce real de los derechos, esto se hace a través de que las personas bajo internación sólo lleguen al juez a través de quienes los representan (curador, defensor, etc.) con lo cual su capacidad

jurídica no es reconocida totalmente. Lo mismo ocurre con el requisito del certificado de discapacidad para ejercer los derechos reconocidos por la ley. Los argumentos para restringir de esta forma el ejercicio de derechos por los mismos pacientes son siempre los mismos: se descalifica la palabra del enfermo, el diagnóstico actúa como prejuicio aceptado por jueces y defensores para inhabilitar a la persona como sujeto de pleno derecho.

No hace mucho tiempo, la ley acoplaba a los enfermos mentales con los menores, ambos incapacitados como sujetos de derechos, situación jurídica modificada por la Ley 26.657 y por la Convención sobre los Derechos de Niños y Adolescentes suscripta por la Nación, pero aún no plenamente aplicada. Justamente frente a estos antiguos prejuicios el presente estudio opera de modo opuesto: no consulta a jueces, no recorre historias clínicas ni pregunta a los psiquiatras o defensores sobre la situación, otorga la palabra a los mismos actores del problema, los pacientes internados o en proceso bajo programas de externación.

Este giro metodológico adquiere su pleno valor porque rompe con las investigaciones psiquiátricas tradicionales en las cuales son los especialistas quienes deciden sobre las necesidades de los pacientes (el ejemplo del muy utilizado cuestionario CAN lo hace evidente); de igual forma, con los tratamientos incuestionables que se prescriben sin el consentimiento del sujeto que debe recibirlo.

Últimamente varias asociaciones de psiquiatras han cuestionado la controlada aplicación del electroshock y los obstáculos establecidos por la ley y su reglamentación para su utilización, valiéndose no de criterios científicos, que no poseen ni existen, sino de su utilidad empírica para controlar ciertos síntomas. Obviamente, se ofenden de la relación manifiesta de este procedimiento de utilizar la energía eléctrica como tratamiento, con el mismo procedimiento en la tortura a disidentes por motivos políticos, hecho difícil de negar ya que solo se respaldan en razones prácticas, que son las mismas en ambos casos, ignorando que todos los procedimientos represivos que creó la psiquiatría a lo largo de los doscientos años han sido justificados del mismo modo: la impotencia del especialista para controlar la conducta del enfermo hace necesario el ejercicio de un poder mayor para lograr su objetivo.

Es notoria la diferencia con que operó este estudio: el valor de la palabra de los pacientes para definir la realidad que viven, investigar de manera conjunta el nivel y la calidad de la información con que cuentan para ejercer los derechos que la ley les otorga. Es obvia la coherencia que tiene este proceder con la perspectiva asumida por los investigadores respecto a utilizar indicadores que respondan a la perspectiva de derechos humanos y de protección para el ejercicio de los mismos. De esta manera el texto nos muestra claramente lo que sucede con la garantía de derechos que establece la ley: existe una contradicción entre la vida real y cotidiana de estas personas bajo internación o en programas de externación y los estándares de derechos establecidos por la legislación nacional e internacional. Esto abre un desafío para encontrar el camino que permita lograr que encarne en las mismas personas involucradas en procesos de externación los derechos establecidos, haciendo que su ejercicio pueda ser autónomo y llevar a la plena capacidad jurídica.

Respondiendo a una metodología y un análisis riguroso, el estudio se plantea el problema de la discapacidad. Jurídicamente, la discapacidad genera derechos que deben ser respondidos por el Estado, este es responsable no sólo de su reconocimiento sino también de su cobertura, tam-

bién de procurarlo y financiarlo. Vale al respecto una observación: desde siempre los hospitales psiquiátricos se han hecho cargo no solo del control y tratamiento de las personas con trastornos mentales severos sino de la problemática social que siempre forma parte de estos trastornos.

Una mirada precisa y abarcativa, muestra que en todo el mundo los hospitales psiquiátricos se han ocupado de cubrir problemas sociales de las personas que alojan y controlan. La gran mayoría de las personas internadas lo están no solamente por los síntomas de su trastorno mental sino también por algún grado de pobreza o desamparo social. Es decir, que bajo los presupuestos de salud que se les asigna han debido cubrir necesidades sociales que deberían haber cubierto otras áreas del Estado. La Ley 26.657 establece reparar esta situación, el Estado debe asignar recursos a las áreas de seguridad social para atender las necesidades de estas personas, ya que los presupuestos destinados a los hospitales psiquiátricos no cuentan con recursos para esta acción. Como lo demuestra este estudio, los dispositivos de externación que se están programando, insuficientes y precarios, no cuentan en general con presupuesto suficiente de las áreas sociales del Estado (Desarrollo Social, Vivienda, Trabajo, etc.), dependiendo en general de aportes de organizaciones de la sociedad civil o de los presupuestos de los mismos hospitales psiquiátricos.

Esta situación está en la raíz misma de porqué estos dispositivos de externación terminan prolongando las lógicas propias del hospital, ya que para generar programas de integración socio comunitaria naturalmente se requiere de presupuestos propios dirigidos a estos objetivos. Sin presupuesto es imposible lograr la autonomía económica del externado, el despliegue de su vida, el disfrute de los amigos, la alimentación, etc. Uno de los pacientes entrevistado por los investigadores señala, muy inteligentemente: “no se puede vivir con la pensión a menos que sea solo con fideos y clozapina”.

Sabemos, y este estudio lo muestra y lo confirma con rigor, que los procesos de integración social de las personas que han sufridos largos años de institucionalización asilar, requieren lo que los investigadores denominan en el texto “planificar el regreso”, ya que es frecuente que una larga desvinculación del paciente de la familia y la comunidad hace que existan resistencias de ésta a su reintegración. Tampoco es ético ni posible que el Estado delegue en las familias la carga económica de la integración social y familiar, ya que ha sido responsable de la exclusión, ha legitimado la misma a través de sus políticas asilares de internamiento de los trastornos mentales, de la pobreza y la incapacidad, y es por lo mismo responsable de su reparación.

Por lo tanto no puede eludir hacerse cargo económicamente de los programas dirigidos a esta reparación. No asumir esta responsabilidad hace que se prolonguen los efectos perniciosos de la institucionalización; la delegación a los servicios de rehabilitación y realojamiento, sin respaldo económico, resulta ineficaz e imposible. Los procesos de integración a la comunidad y al pleno ejercicio de los derechos sociales requiere contar en primer lugar con recursos económicos, es decir, la persona para integrarse necesita contar con un ingreso económico (existen ejemplos de esto en Francia con el RMI, ingreso mínimo de integración, en España, con subsidios por “carga familiar”, etc.).

Estas personas necesitan ser ayudadas para obtener un empleo adecuado a sus capacidades, y una integración al mundo social y cultural que les permita intervenir en los intercambios simbólicos de la cultura y la sociedad, requiere de programas especiales que brinden el apoyo necesario a este proceso. Todo esto demanda la responsabilidad del Estado y presupuesto. El tiempo

que requiere ir logrando un retorno a la integración social, mientras aún sigan funcionando los hospitales psiquiátricos, necesita de un esfuerzo presupuestario del Estado, esfuerzo temporario que habrá de ser compensado, ya que está demostrado que una vez logrado un nivel alto de pacientes reintegrados que permita reducir la población internada, los costos para el Estado son menores que los que se destinan al mantenimiento de los hospitales psiquiátricos, que, además por la prolongación de la institucionalización hacen que los costos sean a la vez tan crónicos como los pacientes que alojan (Europa constituyó un grupo de estudio sobre este problema, PSICOST, que ha demostrado la mejora para los gastos del Estado de esta nueva política de desinstitucionalización y cierre de los hospitales psiquiátricos).

El texto del libro recorre uno por uno los derechos de los pacientes que establece la ley, analizando y mostrando los obstáculos que se presentan para su ejercicio real. Una lectura detenida de esta parte debe ser tenida en cuenta para encarar justamente las dificultades que se presentan en la aplicación de la misma. Entre la enunciación de los derechos y el ejercicio real de los mismos por los sujetos a quienes están dirigidos, se juega finalmente la eficacia y el éxito de esta ley para lograr los objetivos que se propone.

Con la ley, el Estado argentino ha construido una nube de esperanza que ilumina los esfuerzos para lograr el cambio definitivo de los doscientos años de política asilar, de estigma, de encierro, de maltrato. Nada resulta más contrario a las políticas de integración social que la política de la internación psiquiátrica prolongada; con la ley se reconoce la situación de miles de personas encerradas bajo estas condiciones, se promete una política y acciones para revertir esto y lograr una recuperación de la dignidad de estas personas, en condiciones de libertad e integración social acorde a sus capacidades y posibilidades. La Ley 26.657 es parte de una política amplia de reconocimiento de derechos dirigidos a la integración social, derechos que en nuestro caso deben ser no sólo protegidos sino que requieren de ayudas especiales para ser ejercidos. En esto la investigación dedica un análisis especial al artículo 22 de la Ley que crea la Unidad de Letrados en el Ministerio Público de la Defensa.

Es mi convicción personal que el creador de la política de exclusión social de la locura ha sido el Emperador Napoleón. Bajo el gobierno de su hijo, el Emperador Napoleón II, se construyó lo esencial de esta política que contradecía por primera vez la Declaración de los Derechos del Hombre que había promulgado la Asamblea de la Revolución. Jean Étienne Esquirol, a quien se le atribuye ser “el padre” de la psiquiatría, fue funcionario de su gobierno, a él se debe la creación de los primeros 54 manicomios (denominación que proviene de su teoría de la locura como manía), uno en cada departamento de Francia, de la sanción en 1838 de la ley que creó el orden jurídico especial para el trastornado mental y el encargo a los médicos de hacerse cargo de aplicar esta política.

Por primera vez, la locura ingresó a las facultades de medicina y fue tema de una disciplina médica. La locura formó parte de la condición humana hasta la Revolución Francesa: teólogos, filósofos, médicos, no habían apartado antes a la locura de las posibilidades de la razón, ni se les ocurrió como solución la exclusión social del loco. Cuando Napoleón decidió avanzar sobre Europa y expandir su imperio, llegando a las puertas de Moscú (ver Tolstoi, *La guerra y la paz*), sus ejércitos llevaron en sus alforjas esta construcción moderna de los gestos, los significados y la valoración de la locura, también los procedimientos para su exclusión de lo humano. Esta construcción ha sido la que nos enseñaron y la que incorporamos como saber sobre el loco a lo largo de la modernidad.

Con este paquete de prejuicios construimos luego el imaginario social sobre el enfermo mental. Doscientos años después, en nuestro tiempo, se trata de la deconstrucción de esa política, de reintegrar a lo humano al sufriente mental, esta es la empresa mayor a la que estamos convocados. Los investigadores de este estudio que leemos, hacen centro en los obstáculos que se presentan y en las resistencias que ofrecen quienes siguen siendo creyentes de la política napoleónica de la locura. Por eso enfatizan su análisis del artículo 22 que creó la Unidad de Letrados, abogados defensores encargados de controlar de oficio y en los lugares de internación el respeto de los cambios que introdujo la ley, que esta vez, a diferencia de Napoleón y Esquirol, no convoca a los médicos sino a los abogados, los trabajadores sociales, a los psicólogos y enfermeros, para revisar y regular el poder y la autoridad de los médicos en las condiciones que deben respetarse en la internación de ciudadanos con derechos establecidos por la ley del Estado. Su análisis valora el papel que está cumpliendo la Unidad de Letrados, sin duda difícil y conflictivo ya que cuestiona no la autoridad del médico sino el poder arbitrario de fijar las condiciones de la internación y el respeto de la dignidad y los derechos de quienes están internados contra su voluntad.

Se muestra y fundamenta también la necesidad de revisar los criterios sobre la capacidad jurídica de los pacientes, la necesidad de revisar las sentencias de inhibición e insania, establecidas por los jueces en base a los artículos del Código Civil que han sido modificados por la Ley 26.657. Esta labor de los abogados de la Defensoría General de la Nación que concurren a las instituciones de internación, aún incipiente pero valiosa, da cuenta justamente de enfrentar las relaciones de poder arbitrario que sostienen a un sujeto enfermo y descalificado frente a la autoridad de un médico, a quien ahora se requiere respetar lo que la ley establece.

He hecho la mención a este origen napoleónico de la fundación de la política asilar justamente porque permite entender las resistencias que se presentan a esta intervención de abogados defensores de los pacientes internados contra su voluntad, en las mismas instituciones en que están alojados. Tradicionalmente los médicos psiquiatras se han regido por las prerrogativas de la ley de 1838, reproducida en su mayor parte en las leyes argentinas, haciendo ejercicio de su autoridad cual jueces con potestad de decidir sobre la libertad y su privación del diagnosticado enfermo mental. Como plantean los investigadores se trata no sólo de defender los derechos de los pacientes fijados en la ley, sino también su derecho a la palabra frente a las condiciones en que es tratado, su derecho a ser escuchado por las dos autoridades responsables hasta ahora de su encierro: los jueces y los psiquiatras. No sólo “oído sino escuchado” por médicos y jueces, como señalan los investigadores.

Este trabajo nos muestra que tanto la Ley de Salud Mental y Adicciones, como los documentos y recomendaciones de organismos internacionales, aun no han llegado a la vida de los pacientes internados y en procesos de externación. El Estado, a través de algunos de sus jueces, sigue aplicando criterios tutelares ignorando la nueva legislación, no se cumple acabadamente la función de resguardo de las personas con sufrimiento mental en la ampliación de derechos que impone la ley. Podemos aceptar que estamos aún en un proceso de transición, pero los objetivos están fijados y nos señalan un camino a recorrer.

No obstante todas las dificultades que la investigación hace visibles, creo que las conclusiones del estudio son alentadoras en cuanto indican las dificultades, los obstáculos y las resistencias que deben enfrentarse. Como señalé antes, la ley es una nube de esperanza, pero también un

instrumento de trabajo que señala el camino que debemos recorrer para lograr deconstruir definitivamente la política asilar.

No debemos olvidar que esta deconstrucción significa fundar a la vez una nueva experiencia sobre la locura cuyos ingredientes mayores son alojar a quienes padecen sufrimiento mental en el seno de lo humano, con respeto ético a su dignidad personal, con resguardo de todos sus derechos como ciudadano, como vulnerable por su padecimiento y merecedor de que el Estado lo proteja para que pueda ejercerlos en plenitud y, especialmente, para lograr desarmar el estigma, un imaginario construido en estos doscientos años de un sujeto peligroso tratado con la exclusión de la familia y la sociedad.

Las luchas por la inclusión social y la igualdad, dos objetivos complementarios, han recorrido de manera inacabable toda la historia de la humanidad, el problema de la integración del enfermo mental a la sociedad en condiciones de igualdad y plenitud de derechos forma parte de esta lucha.

Este libro se inscribe en el mismo sentido, refuerza nuestra inteligencia y nuestra voluntad para seguir adelante reconociendo los obstáculos y las resistencias, pero apostando a la vez al sentido del esfuerzo que necesitamos para lograr lo que reconocemos plenamente como conquista de un mundo más racional, una sociedad más igualitaria, una ética de respeto a las diferencias, un compromiso lúcido con quienes necesitan más que otros de la ayuda y la solidaridad. Por esto mismo reitero mis palabras del comienzo de este prólogo: celebremos este libro como un jalón más en la interminable lucha por la verdad, la justicia y la igualdad, de la cual forma parte el rescate humano de quienes padecen trastorno mental y merecen el compromiso de nuestra solidaridad.

introducción

El CELS incluyó en su agenda de trabajo los derechos de las personas con discapacidad psicosocial a partir de una investigación elaborada junto a Mental Disability Rights International, publicada en 2008: *Vidas arrasadas: la segregación en los asilos psiquiátricos argentinos*. Fue la primera investigación de su tipo en el país y visibilizó con datos objetivos la realidad de las casi 25 mil personas internadas en hospitales psiquiátricos monovalentes de la Argentina.

En aquella investigación dábamos cuenta de que la institucionalización manicomial indefinida se había convertido en la respuesta preferencial del Estado para la atención de personas con diagnóstico psiquiátrico, históricamente excluidas de los espacios habituales de interacción social. Tanto el dispositivo de internación como las condiciones de habitabilidad y gestión de los espacios generaron el contexto para la instalación de prácticas violatorias de los derechos humanos. Este escenario se fue naturalizando con el pasar de los años y es equiparable a lo que sucede en otros ámbitos de privación de la libertad.

La visibilización de estas prácticas a través de *Vidas arrasadas* permitió problematizar aún más el encierro psiquiátrico y fue un aporte para la lucha histórica de las organizaciones de usuarios, familiares, profesionales y organismos de derechos humanos, en su demanda de un cambio real en el modelo de atención en salud mental. Como resultado, en el transcurso de la década en curso, han tenido lugar cambios estructurales en relación con el marco normativo vigente y las propuestas de políticas públicas en la materia.

En 2006 entró en vigencia la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que contó con la firma y ratificación del Estado argentino. En 2010 fue sancionada la Ley Nacional de Salud Mental 26.657 (LNSM) cuya reglamentación –luego de un dilatado proceso de discusión y consensos– fue finalmente aprobada en 2013. Estos instrumentos jurídicos contienen los estándares más avanzados en materia de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial. Trascienden la mirada sanitaria para incorporar una perspectiva que ubica a las personas como sujetos de derecho. En este nuevo paradigma de comprensión sobre la discapacidad y la salud mental, la autonomía, la independencia y la libertad cobran un rol central, pues cimentan el camino para la concreción de derechos, la recuperación de la dignidad y el incremento paulatino de la calidad de vida.

Además de prever las características de un abordaje individual respetuoso de derechos, la

LNSM establece como meta la sustitución total de los hospitales psiquiátricos monovalentes por dispositivos centrados en la comunidad para el año 2020. El encierro psiquiátrico no es sólo la alternativa menos preferible, sino una práctica y una lógica que debe desaparecer en su totalidad para dar paso a un modelo que promueva la vinculación social en condiciones de igualdad de las personas en su medio social de pertenencia. En ese marco la externación de las personas recluidas en hospitales psiquiátricos debe constituirse en una política de Estado.

El presente libro es producto de una investigación que realizamos desde el CELS junto con aliados que tienen experiencia de trabajo e investigación en sus respectivas provincias: el Observatorio de Derechos Humanos de la Universidad Nacional, de Córdoba, y el Instituto de Derechos Humanos de la Universidad Nacional del Cuyo, de Mendoza. Partimos de la experiencia vital de 266 personas vinculadas a dispositivos de externación en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y las provincias de Buenos Aires, Córdoba y Mendoza, y de lo reportado por 58 miembros de los equipos de trabajo de los mismos dispositivos. Con esos aportes, recorrimos las distintas barreras en el pleno goce de cinco derechos: capacidad jurídica y acceso a la justicia, salud, trabajo, vivienda y seguridad social.

Al abarcar distintos derechos, ampliamos la mirada más allá de la especificidad del sistema público de salud mental, que si bien tiene un importante rol en este proceso, no agota en sus políticas la complejidad del tema. Históricamente, la vida de las personas institucionalizadas en psiquiátricos estuvo sujeta al sistema de salud. En consecuencia, estas instituciones tendieron a cubrir otras necesidades fuera de sus competencias –provisión de alojamiento, trabajo, atención médica general, gestión de trámites de seguridad social, acciones judiciales vinculadas con la capacidad jurídica y el acceso a la justicia–, por lo que la responsabilidad de otros organismos con competencia en estas temáticas se disiparon al recaer en el manicomio como eje de la política de Estado.

Nuestra experiencia en el campo de la salud mental nos llevó a identificar que el fundamento primordial de la prolongación indefinida de la internación manicomial es la falta de acceso a derechos sociales –realidad que viven los llamados “pacientes sociales”–. Esto generó la pregunta sobre si la vida de las personas insertas en algún proceso de externación, o ya externadas, registraba algún cambio significativo en lo relativo al goce de esos derechos. Si esta premisa era cierta, el nivel de goce de derechos debía verse incrementado progresivamente al momento de salir del circuito de institucionalización cronificada.

Durante la planificación metodológica para este estudio –y sabiendo que la información formal provista por las instituciones públicas no siempre da suficiente cuenta de la realidad concreta vivida por las personas–, el CELS decidió visibilizar la experiencia concreta de las personas con discapacidad psicosocial a través de su propia voz. Esta decisión conlleva un posicionamiento particular y se fundamenta en que con frecuencia las personas con discapacidad, y particularmente con discapacidad psicosocial, ven su voz acallada bajo los discursos de otros que –aún con buenas intenciones– hablan por ellos, de sus necesidades, de sus problemas y de sus deseos.

Esto implica una orientación lógica para el análisis; los datos, particularmente los cuantitativos, están sostenidos en lo reportado por las personas en procesos de externación entrevistadas, más allá de que otra información –como la brindada por los equipos de trabajo de los dispositivos– pudiera complementara, o bien, contradecirla.

Se pensó –y eso fue confirmado en el trabajo directo con las personas– que la ausencia de conocimiento sobre los temas que las afectan, más que responder a particularidades del funcionamiento psíquico de las personas en particular, responde a la falta de mecanismos adecuados para la comunicación e información permanente, lo que redundaba en falta de herramientas para la toma de decisiones e imposibilita que la persona pueda tener una comprensión apropiada sobre su situación, que le permita opinar y elegir en función de su voluntad.

Esta decisión metodológica enriqueció el trabajo ya que, la información excedió la formalidad del estado burocrático de los trámites y los procesos, y se adentró en la experiencia cotidiana y en cómo el acceso a determinados derechos, en lo concreto, facilita u obstaculiza la externación del manicomio.

Finalmente, este libro tiene una fuerte impronta propositiva. En un contexto donde la normativa jurídica vigente es garante de derechos, es precisamente desde la política pública desde donde se deben materializar los cambios en la vida real. En ese sentido, hacia el final de libro, decidimos incluir un apartado con recomendaciones y propuestas que consideramos estratégicas por el impacto que podrían tener en el desmantelamiento de las barreras que obstaculizan la vida en comunidad y que, por tanto, contribuyen a la sustitución definitiva del manicomio.

Los resultados de este estudio son reflejo, también, de los planteamientos sustantivos que emergen de la experiencia de trabajo del CELS sobre la salud mental desde una perspectiva de derechos humanos.

cap. 1

relaciones vinculares

En este capítulo se tratan cuestiones relativas a la vida privada y afectiva de las personas en proceso de externación de hospitales psiquiátricos, para las que las experiencias vividas durante la institucionalización siguen siendo un eje fundamental al momento de compararlas con su situación actual. La segregación propia de la manicomialización vulnera estructuralmente derechos vinculados a la intimidad, la privacidad, las relaciones vinculares y los derechos sexuales y reproductivos.

Las personas con discapacidad psicosocial requieren de acciones positivas y articuladas de distintos actores para viabilizar su inclusión en la sociedad en igualdad de condiciones. En muchos casos, sobre todo de las personas que han estado institucionalizadas por mucho tiempo, aquellas que son ya adultas mayores y que presentan discapacidades físicas o sensoriales, precisan cuidados y apoyos específicos por períodos prolongados.

La noción de cuidado¹ abre una vía para problematizar la constante tensión entre autonomía y “protección”, que es transversal a la atención tradicionalmente brindada a las personas con discapacidad psicosocial, tanto en el ámbito familiar como en el institucional.

El cuidado, lejos de ser una práctica estandarizada y genérica, tiene una profunda raigambre en la concepción del sujeto que recibe el cuidado, de quién lo brinda y de la relación que se tiende entre ellos. Cuando el cuidado es provisto por el sector público, se ponen en tensión lógicas contrapuestas: las personas como sujetos de derecho o como objetos de políticas filantrópicas y tutelares.

Al reconocer el cuidado como un derecho², el tipo de relación que se establece entre quienes requieren y quienes aportan los cuidados no es jerárquico ni asimétrico, en el que alguien ayuda

1 Nos referimos al concepto de *cuidado* desde la elaboración que ha emergido de algunos planteamientos feministas, como el conjunto de acciones necesarias para darle sostenibilidad a la salud y a la vida cotidiana. Dichas actividades suelen estar ligadas al funcionamiento del ámbito doméstico, y tradicionalmente su ejecución ha estado atribuida, de forma preferencial y gratuita a las mujeres.

2 “El derecho a cuidar, a ser cuidado y a cuidarse tiene su correlato en la obligación de cuidar. Esto es, implica un conjunto de obligaciones negativas, características de los derechos económicos, sociales y culturales (...); pero principalmente incluye obligaciones positivas, que se enrojan en proveer los medios para poder cuidar, en garantizar que el cuidado se lleve adelante en condiciones de igualdad y sin discriminación (...) y que sean garantizados a todos los ciudadanos”. L. Pautassi y C. Ziabecchi, *Las fronteras del cuidado*, Biblos, Buenos Aires, 2013.

a otro en situación de dependencia. La “lógica del cuidado”³ implica distribuir las cargas de esa atención en distintas esferas, como la provisión pública, el mercado, el hogar y la comunidad. No son exclusivamente las familias –y fundamentalmente las mujeres– quienes deben hacerse cargo del cuidado de quienes lo requieren, sino que existe un derecho de las familias y de la comunidad a contar con apoyos para poder cuidar de sus integrantes.

El derecho al cuidado, junto con el derecho a la familia y los derechos sexuales y reproductivos, excede el ámbito privado y su concreción individual. El derecho a recibir cuidado de algunos tiene su contrapartida en la obligación de cuidar de otros. Por eso, también contempla el derecho de quienes cuidan a recibir apoyos para hacerlo.

Los vínculos son un aspecto fundamental de las prácticas de cuidado. Generalmente se trata de situaciones de interacción personal cercana y de gran importancia en la cotidianidad de las personas implicadas. La disposición afectiva de los cuidadores es un factor primario para que se pueda establecer un lazo empático, desde el respeto y la promoción de la autonomía, con aquellos a quienes se les brinda cuidado.

No siempre los cuidadores tienen la disponibilidad para reconocer las necesidades del otro y ayudarlo a satisfacerlas con apoyos personalizados. El supuesto de que las familias, particularmente las mujeres, saben cuidar intuitivamente tiene consecuencias negativas en las prácticas concretas de cuidado y en las mismas personas que se sienten obligadas a ejercer esta función. Una dimensión frecuentemente ausente en los cuidadores es la noción de que las personas con discapacidad psicosocial son sujetos de derecho a quienes también el sector público debe facilitar apoyos orientados a su autonomía, por lo que se refuerza la idea de que el cuidado se circunscribe al ámbito privado familiar.

Las cargas de cuidado comprenden condiciones materiales y económicas, conocimientos técnicos y tiempo. En la medida en que el cuidado se deposita únicamente en los hogares y en el mercado, el acceso queda desigualmente condicionado por el ingreso familiar. Por el contrario, un mayor peso de la provisión pública tiene el potencial de igualar en oportunidades a quienes reciben y asumen los cuidados.

Si el cuidado es entendido como un derecho, el acceso y la calidad del mismo no puede librarse a la buena voluntad o a las características subjetivas y posibilidades materiales de los cuidadores potenciales dentro de la familia. Es preciso que quienes asumen los cuidados, sean efectores públicos o privados, familiares u otros afectos, cuenten con la capacitación y desarrollen la sensibilidad necesaria para reconocer al otro como sujeto de derechos en un plano de igualdad y promover su autonomía⁴.

Al ser el cuidado, en el marco del apoyo para una persona con discapacidad psicosocial, una práctica multidimensional y compleja es preciso apoyar a quienes asumen de manera privada o personal esa tarea. La promoción y el fortalecimiento del entramado social que contribuye a

3 Valeria Esquivel, Eleonor Faur, Elizabeth Jelin (eds.), *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*, IDES-UNFPA-UNICEF, Argentina, 2012. *Iconos*. Revista de Ciencias Sociales, N° 50, 2014.

4 El artículo 8 de la CDPD plantea la obligación del Estado de emprender acciones para “Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas”.

la inclusión de las personas con discapacidad resultan fundamentales. El apoyo provisto por el Estado a los esfuerzos particulares o privados deben comprender la variedad de dificultades que pesan sobre las redes y las personas que asumen los cuidados.

El siguiente apartado trata sobre las situaciones que vivieron durante sus respectivas internaciones las personas entrevistadas –algunas de ellas incluso al momento de la entrevista seguían internadas–. Se trata de prácticas tan propias y arraigadas dentro del modelo manicomial que son precisamente las que no deben reproducirse en dispositivos cuyo objetivo sea desinstitucionalizar en condiciones dignas.

Lo vivido durante la internación como eje orientador para cambiar las prácticas en la externación

La lógica tutelar de las instituciones manicomiales imprime un sesgo muy particular a los lazos sociales. La idea de salud que allí se despliega refuerza relaciones asimétricas que fomentan la dependencia. En esta lógica institucional suelen generarse también relaciones afectivas al interior de estos espacios, muchas veces el tipo de afecto implicado suele ser de orden “caritativo”, aun cuando este puede llegar a ser registrado como cercano, cariñoso y cálido.

No obstante, cuando la supuesta preservación de la integridad de la persona internada queda subsumida por la idea discrecional de control y protección de los encargados del servicio, sin ninguna supervisión ni monitoreo, las prácticas cotidianas devienen llanamente en violentas. Varias experiencias de este tipo fueron relatadas por los entrevistados.

La discrecionalidad en el trato puede manifestarse en el descuido y la negligencia, hasta en los abusos y maltratos. Los entrevistados reportaron que los golpes y el maltrato verbal son prácticas frecuentes en los pabellones psiquiátricos, tanto entre internos como entre operadores de salud e internos. También se evidencian acciones indignas como prohibir el uso de cubiertos (“a un compañero le daban el almuerzo como si fuera un perro”), proveer alimentos en mal estado o repugnantes por su gusto y presentación, obligar a que las duchas sean compartidas y con agua fría –e, incluso, a bañarse “a baldazos”– y condiciones edilicias precarias en la que las personas quedan expuestas al frío, los insectos y otros animales.

La violencia ejercida a modo de castigo también fue relatada. Un hombre refirió haber sido llevado a la terraza de un hospital psiquiátrico y dejado allí durante toda la noche. Una mujer describió cómo una enfermera la había obligado a re ingerir su propio vómito ante su negativa a tragar la medicación que le había sido suministrada.

Algunos entrevistados percibían que si no son maltratados es porque “tuvieron suerte”. Un hombre comentó que nunca le pegaron ni recibió maltrato verbal porque fue “siempre dócil”. Aún cuando no se lo padece físicamente, ser testigo constante de este tipo de prácticas hacia otros compañeros tiene profundas y lesivas consecuencias en la subjetividad. Conocer y callar sobre tales abusos muchas veces se manifiesta en ansiedad y miedo. El dispositivo de externación en ningún caso puede reproducir esas dinámicas, sino más bien ayudar a la reparación de sus consecuencias físicas y subjetivas.

Si bien pocos entrevistados reportaron haber sufrido maltratos o situaciones de abuso de forma directa durante la internación (menos del 7%), la mayoría reportó que la violencia y el maltrato eran parte de las condiciones de internación “normales”. La naturalización de algunas prácticas abusivas tiene influencia en el registro y la identificación de las mismas de parte de quien la padece o la observa. Algunos entrevistados hicieron afirmaciones del tipo: “te tratan como a un paciente”, “hay mucha mano larga” y reportaron la sobre medicación como una práctica común ligada a una forma habitual de castigo y control.

De una forma más sutil, otras numerosas intervenciones lejos de promover la autonomía y la rehabilitación, tienden a infantilizar e incapacitar y, a la larga, contribuyen a deteriorar la salud mental de las personas internadas. Los tratos uniformizados y genéricos desestiman las capacidades y potencialidades de aquellos que podrían desenvolverse de forma autónoma en distintas esferas de su vida. En las internaciones cronicadas se pierden habilidades sociales y cotidianas básicas para poder desenvolverse en la comunidad: viajar en colectivo, hacer compras, cocinar, asumir tareas y hábitos de limpieza, auto administrarse la medicación, etc.

La modalidad de atención despersonalizada afecta tanto a quienes necesitan apoyos particulares, como a quienes no comparten esa limitación. Por ejemplo, si una persona, en un determinado momento, no puede usar tenedores o cuchillos, la atención debería ayudarlo en su situación particular y no en hacer que él y todos los demás coman sus alimentos con cuchara.

Otra dinámica propia del psiquiátrico que resulta particularmente lesiva en la cotidianidad es la actitud de los equipos técnicos en relación a dialogar y recibir las opiniones de las personas internadas. Cuando determinadas prácticas y medidas son cuestionadas, los propios médicos u otros profesionales las justifican con argumentos pseudotécnicos, que por lo general desestiman las opiniones, pedidos y reclamos de las personas que padecen aquellas prácticas y de sus allegados.

La naturalización de la lógica manicomial en la atención en salud mental (sea dentro del hospital monovalente o afuera) implica la subestimación de la voz de los usuarios. La ausencia de una escucha atenta y adecuada conduce a diferentes tipos de negligencia, mala praxis y hasta abusos graves.

Estas situaciones no sólo son conocidas por los profesionales de los hospitales monovalentes, sino que resultan reconocidas, con mayor o menos cuestionamiento, como parte regular del funcionamiento institucional. Un médico del Centro Basaglia reportó: “Romero tiene una sala que se llama clínica de mentales, estamos haciendo mucha fuerza y dando la discusión para que los pacientes externados no vayan ahí, porque hace cinco años era un espanto y los pacientes te decían: no vayas porque de ahí no volvés, porque la mayoría morían”.

La interacción entre estos distintos espacios (más o menos estigmatizados) dentro del mismo hospital monovalente ponen en tensión la tolerancia de profesionales, familiares y los mismos internos, con la naturalización propia de la inercia institucional, resistiendo de distintos modos los traslados hacia los espacios considerados más dañinos para la salud de las personas, e incluso apelando a intervenciones administrativas y judiciales, a través de la denuncia⁵.

5 La situación de la Sección Asociada de Psiquiatría del Hospital Alejandro Korn (“Melchor Romero”) de la ciudad de La Plata dio lugar a una serie de acciones judiciales en respuesta a la gravedad de los hechos constatados. En conjunto con el colectivo Desheredados de la Razón, conformado por trabajadores y voluntarios del hospital, el CELS interpuso una acción de amparo con el objeto de que se ordene a la Provincia de Buenos Aires a sustituir dicho monovalente por dispositivos de salud mental

El respeto a la privacidad y la singularidad como factor necesario para la desinstitucionalización

El reconocimiento del derecho a la privacidad es la piedra fundamental del respeto a la autonomía y la dignidad de las personas con discapacidad psicosocial⁶. El modelo de atención manicomial en hospitales y otros dispositivos residenciales no suelen contemplar espacios para resguardar la privacidad, lo que contraviene al derecho a recibir un tratamiento personalizado en un ambiente apto, con resguardo de intimidad⁷. Al ser comunes, en la mayoría de los espacios (dormitorios, baños, etc.) se manifiestan lógicas desubjetivantes, en las que el sujeto no puede registrar nada como singular y propio, incluso suele verse expuesto en momentos privados (bañarse, cambiarse de ropa, dormir) a la mirada de otros.

Es común que las personas institucionalizadas no cuenten con espacios adecuados para resguardar sus escasas pertenencias, por lo que es frecuente que les sean hurtadas. Las dificultades para tener pertenencias obedece tanto a motivos económicos como a políticas institucionales, medidas pensadas para “proteger” a las personas internadas, lógica que se extiende incluso al control estricto sobre las pequeñas cantidades de dinero a las que las personas pueden acceder estando en esa situación.

Al ser internadas, muchas personas son despojadas de efectos personales básicos, como el documento de identidad⁸ y los relojes, dos marcas fuertes de despersonalización, desorientación y apartamiento de los códigos compartidos con la comunidad. Aún en los dispositivos de externación, en ocasiones el personal hospitalario conserva la administración de documentos y credenciales. La temporalidad dentro de la institución está signada por los momentos pautados a las escasas actividades del acontecer institucional, como las comidas, siempre ejecutadas de forma colectiva, sin considerar la voluntad de cada persona sobre lo que quiere hacer en determinado momento.

comunitarios y a adoptar todas las medidas necesarias para garantizar que las personas allí institucionalizadas puedan incluirse en la comunidad en igualdad de condiciones, de acuerdo al art. 27 de la LNSM. El juez a cargo del Juzgado en lo Contencioso Administrativo N° 1 dictó una medida cautelar en el marco de esta causa caratulada “CENTRO DE ESTUDIOS LEGALES Y SOCIALES (CELS) C/ PROVINCIA DE BUENOS AIRES S/AMPARO” (Expte. N° 31.147)”, y ordenó la intervención del hospital y la adopción de medidas urgentes para reestablecer la vigencia de los derechos de todos los pacientes allí internados. La Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo revocó la orden de intervención y confirmó la orden de adoptar medidas en resguardo de los derechos de las personas allí alojadas. Actualmente, se encuentra en debate el Recurso de Inaplicabilidad de la Ley incoado por el CELS tendiente a discutir la resolución de la Cámara en lo que refiere a la intervención del Hospital. Por otro lado, en el marco de otra denuncia, vinculada a la desaparición y muerte de Juan Facundo Quiroga, un hombre de 39 años internado en el mismo hospital, la fiscalía solicitó el procesamiento del director de la Sección Asociada de Psiquiatría del Hospital, Egidio Meliá, bajo la carátula de “abandono de persona seguida de muerte con omisión de los deberes de oficio”. Recuperado de: <http://www.cicop.com.ar/prensa/procesan-al-director-de-hospital-neuropsiquiatrico-alejandro-korn-por-la-muerte-de-un-interno>.

6 El derecho a la privacidad y la consecuente libertad de ejercer la propia intimidad sin injerencias encuentra fundamento en el artículo 19 de la Constitución Nacional. Específicamente, la CDPD ha dedicado un apartado especial para afianzar aún más el respeto de la privacidad de este colectivo de personas en el artículo 22, que dispone: “Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones”.

7 La LNSM ha plasmado explícitamente este derecho en el artículo 7, inciso I, en clave de afianzar el reconocimiento de las personas con discapacidad psicosocial como sujetos de derecho y el pleno respeto de su vida privada y libertad de comunicación.

8 El documento de identidad debe ser entendido no sólo como la expresión del derecho a la personalidad jurídica de una persona, sino que se trata de la puerta de acceso a derechos humanos fundamentales y, asimismo, una herramienta para la inclusión social.

“

Revertir la pasividad propia del rol de “paciente” en sujetos que cuentan con largas historias de institucionalización desde edades tempranas es un desafío mayúsculo.

”

En la mayoría de los dispositivos de externación conocidos en el estudio se observó una ausencia generalizada de espacios adecuados para compartir tiempo en privado con otra persona, lo que por demás implica la negación del derecho a la intimidad con la exclusión de la posibilidad de tener contactos íntimos, afectivos y/o sexuales. La misma existencia de encuentros privados entre personas internadas es negada por lo que, de darse, suelen quedar relegados a una práctica oculta.

En contraste con los hospitales, talleres, centros de día y otros dispositivos generalmente despersonalizados, en algunas residencias de dispositivos de externación se pudo observar que las personas allí alojadas los habitan como verdaderos hogares. Los usuarios que viven en estas residencias muestran diferentes formas de apropiación subjetiva y legítima de las casas, que se refleja en la satisfacción que les producen las actividades hogareñas como limpiar, elegir la pintura de las paredes, colgar fotografías y afiches y mantener las plantas del jardín.

Estas actividades cotidianas elementales resultan del todo novedosas para usuarios que han pasado períodos muy largos o su vida entera en instituciones psiquiátricas. Tras vivir cincuenta años internado en un hospital psiquiátrico, un entrevistado comentó: “Me conocen en el barrio, me ocupo de la limpieza, tareas domésticas y estoy más tranquilo que en el hospital. Desde que me mandaron a este sitio no me quiero mover más. Me gustaría estar para siempre”.

Las condiciones para la recuperación de la autonomía son mayores en las casas de externación que en los hospitales. Retomar tareas prácticas cotidianas es una parte del largo proceso de externación y de revinculación con la comunidad. Revertir la pasividad propia del rol de “paciente” en sujetos que cuentan con largas historias de institucionalización desde edades tempranas es un desafío mayúsculo.

El proceso de resubjetivación continúa luego del alta hospitalaria y de la salida de la institución, por lo que cobra especial importancia atender a las prácticas concretas y las formas que toman los vínculos sociales en los dispositivos de externación, para que efectivamente tiendan a la desinstitucionalización.

Sin embargo, aún en algunos casos que apuntan a constituir un espacio de vivienda, ciertos dispositivos de externación continúan las lógicas del pabellón psiquiátrico. Por ejemplo, los hogares psicogeriátricos de Mendoza, a los que el hospital deriva las personas largamente internadas y financia su permanencia: en ellos continúa el aislamiento de la comunidad, la falta de intimidad y de un abordaje singularizado.

En algunos dispositivos residenciales conviven hasta seis personas por habitación y en muchos casos ni siquiera registran con claridad con cuántos compañeros cohabitan. La gestión del espacio también viene dada por una figura de autoridad, por lo general empleada por el hospital psiquiátrico; otros dispositivos cuentan con presencia permanente de enfermeros en un rol similar al hospitalario. Si bien es necesario contar con las personas adecuadas para brindar los tipos de apoyo que necesiten quienes habitan en un dispositivo residencial, es necesario problematizar un esquema de abordaje que se asemeje a la internación dentro del manicomio.

En algunas casas de externación de la provincia de Buenos Aires hay permanentemente personal del hospital y habitaciones a modo de “office de enfermería” en el interior de la vivienda, aún cuando esos espacios podrían ser aprovechados para descomprimir el hacinamiento en los dormitorios. En el Centro Basaglia en La Plata, se evidenció la asignación de un funcionario policial para la custodia del centro, que suele estar vestido de civil, controla las entradas y salidas y se suma a tareas cotidianas del centro como acompañar a los usuarios en las visitas a sus allegados. Este tipo de prácticas dan cuenta de la facilidad con la que se generan dispositivos similares a centros de reclusión, que a una casa tendiente a la inclusión en comunidad.

Condicionantes para el establecimiento y mantenimiento de relaciones afectivas

El modo en que históricamente se ha considerado a las personas con discapacidad psicosocial como objetos de protección y no como sujetos de derecho constituye la base de un modelo orientado al control de los cuerpos y los vínculos. Las prácticas cotidianas presentan obstáculos para que las personas internadas o en proceso de externación desarrollen una vida íntima y puedan vincularse afectiva y sexualmente con otros, como ocurre en otras situaciones de privación de la libertad.

El deterioro de las tramas vinculares es una consecuencia directa de la institucionalización. Muchos usuarios reportan haber perdido todo tipo de contacto con sus afectos en el transcurso de la internación. El hecho de quedar “desconectados”⁹ evidencia la fragilidad que la internación genera en las relaciones. De hecho, uno de cada cinco entrevistados manifestó no tener contacto con afectos.

El modo y la frecuencia de los contactos son aspectos de gran peso en la valoración de los vínculos afectivos. Las personas internadas, debido a la generalizada carencia de intercambios con personas por fuera de la institución, valoran especialmente a aquellos familiares y allegados con los que se comunican de manera ocasional o que los visitan, aunque sea infrecuentemente (algunas veces por año). Entre quienes mantienen este tipo de relaciones, los contactos con familiares y amigos se dan en general en forma personal y telefónica.

Sin embargo, existen diferentes barreras que atentan contra el sostenimiento de vínculos: segmentación de espacios y relaciones dentro del hospital, distancias difíciles de transitar entre los centros

9 En ocasiones los motivos de pérdida de contacto fueron el cambio de número telefónico o la mudanza de familiares o amigos. En el contexto actual, en que las redes y vías de comunicación son tan variadas y extensas, resulta llamativa la fragilidad del sostenimiento de esos vínculos, en los que incluso una acción regular como cambiar el número de teléfono ya se constituye en una potencial pérdida del contacto.

urbanos y los hospitales, formas de arbitrariedad administrativa en el otorgamiento de permisos de salida, sanciones a distintos tipos de decisiones asumidas autónoma y responsablemente.

Históricamente los manicomios fueron situados en zonas rurales, alejadas de los centros poblados; con el crecimiento de las ciudades, muchos han quedado ubicados en los márgenes del espacio urbano. La distancia entre los hospitales y los lugares de origen y/o pertenencia de las personas allí internadas hace que se dificulte recibir visitas con frecuencia y facilitar los regímenes de salida. Para llegar al Hospital Cabred o a la Colonia Montes de Oca es necesario utilizar un ómnibus específico que ingresa al hospital sólo dos veces al día, dada la lejanía entre el acceso al predio y los edificios de pabellones, que es de más de un kilómetro.

Al interior de las instituciones asilares, la separación por pabellones y el “agrupamiento” de los usuarios según ciertos criterios reduce el universo de personas con las cuales se puede interactuar y establecer vínculos. Una usuaria relató que nunca se relaciona con personas del otro sexo. Un entrevistado en Mendoza refirió que sólo podía vincularse “al interior del hogar” y que allí “todos eran discapacitados”.

Los permisos de salida se otorgan muchas veces en forma discrecional y tienden a ser restrictivos en lugar de potenciar la libertad ambulatoria, aun con acompañamiento de ser necesario¹⁰. La autonomía en la toma de decisiones, incluso cuando se trate de opciones responsables y cuidadas, puede ser castigada. En un caso, una mujer fue sancionada por haber alterado espontáneamente la forma convenida sobre horario y recorrido en una visita a su hija. Hay personas supuestamente “externadas” y en condiciones de movilizarse con autonomía, que con frecuencia se enfrentan a la prohibición de salir de los hogares sin permiso, como hemos verificado en Mendoza. Algunos lamentan no poder compartir las fiestas con su familia, como si esto fuera una consecuencia lógica de la internación.

La falta de apoyos institucionales que favorezcan que las personas internadas puedan mantener sus vínculos afectivos conduce a la pérdida de lazos sociales¹¹. Un indicador contundente es el asesoramiento diferencial brindado a hombres y a mujeres con hijos (40% de las y los entrevistados) para mantener el contacto con ellos. En la práctica, los hombres reciben un menor asesoramiento que las mujeres para favorecer el contacto con sus hijos¹².

Mientras que cerca del 70% de las mujeres entrevistadas que tienen hijos mantiene contacto con ellos, menos de la mitad de los hombres con hijos lo hace¹³. Las diferencias en el asesoramiento

10 “Yo estoy acá encerrada, no me dejan salir a ningún lado. Viene mi hijo y le dicen que no estoy acá. Lo mismo con mi familia. Los atienden de mal modo. No me quieren porque no me dejan salir sola y el juez dice que tengo que salir sola”.

11 La falta de abordaje integral e interdisciplinaria tendiente a la preservación, el fortalecimiento y la restitución de los lazos sociales, reflejada en la desvinculación familiar y en la ausencia de privacidad para favorecer la preservación o la construcción de los vínculos, se traduce en un desconocimiento de lo dispuesto en los artículos 8 y 9 de la LNSM.

12 El 25,42% de las mujeres con hijos recibió asesoramiento a favor de mantener el vínculo, mientras que entre los varones sólo el 18,6 %. El 45,76 % de las mujeres y 58,14 % de los varones dijeron no haber recibido asesoramiento.

13 Si bien existen diversos estándares jurídicos que determinan que las responsabilidades domésticas y de crianza deben ser compartidas (Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, artículo 11, entre otros) en la práctica, las mujeres en nuestra sociedad desempeñan un rol de cuidado determinante que implica que la desestructuración familiar sea mucho más grave en los casos en que sea la mujer quién está institucionalizada. Sobre este tema, la publicación del CELS “*Mujeres en Prisión, Los Alcances del Castigo*”, resulta verdaderamente útil para acercarnos a comprender cómo se desarrolla la vida, la maternidad y el entorno familiar de las mujeres que se encuentran en situación de encierro con origen en su discapacidad psicosocial.

recibido profundizan las concepciones discriminatorias sobre la responsabilidad y derechos de hombres y mujeres en lo que hace a la crianza y cuidado de los hijos, funciones tradicionalmente relegadas a la responsabilidad femenina, con la suplementaria relativización de la importancia del vínculo con el padre. En algunos casos extremos evidenciamos que diferentes padres fueron asesorados por sus curadores, defensores y médicos del hospital en contra de ver a sus hijos, “para evitar problemas” con las madres de los niños.

Este tipo de prácticas se asientan en el desconocimiento sobre sus derechos a conocer a sus familias, la naturalización de la pérdida de contacto “por el bien” de los hijos, y en el poder discrecional que ejercen distintas figuras al tomar decisiones sobre qué es lo más conveniente o menos problemático para los sujetos y las instituciones.

La relevancia de las redes vinculares como condición para una externación efectiva

Los usuarios enfrentan múltiples barreras tanto para, durante la internación, sostener su vida familiar y contar con el apoyo afectivo de sus seres queridos, como para, ya en el proceso de externación, lograr una revinculación o recuperación de esos lazos. Ante una posible “alta”, las familias se ven alertadas y abrumadas por la idea de que todos los cuidados de la persona externada quedarán a su cargo, dada la debilidad o ausencia de políticas de seguridad social y de vivienda adecuadas. La expectativa de que la familia debe absorber la carga de cuidados y el acompañamiento del proceso de externación decanta en situaciones conflictivas e insostenibles que van en desmedro de la revinculación familiar de las personas.

La cuestión de la disponibilidad de una vivienda idónea es identificada por algunos profesionales como una causa central de la negativa de las familias a recibir a usuarios externados. La expectativa de convivir con la persona que deja la internación es un problema para ambas partes y constituye un factor que “entorpece las altas”. También es preciso considerar el conocimiento específico y el tiempo que el cuidado de una persona que salió de alta demanda, para que esa dinámica no entre en tensión con los afectos y el derecho a decir cómo y con quién vivir y formar una familia.

El conflicto surge de la siguiente tensión: la institución asume que el cuidado que amerita la persona al momento del alta será satisfecho por la familia, pero no considera la necesidad de la propia familia de contar con apoyos para brindar esos cuidados. Además, el supuesto de que corresponde a la familia biológica acompañar el proceso de externación desconoce posibles historias de violencia familiar, abusos y malos tratos e, incluso, que la prolongación de la internación fue promovida y definida por sus mismos familiares.

En muchos casos se trata de familias con situaciones económicas muy precarias, para quienes la expectativa de tener que sostener materialmente a un familiar tras una larga internación es una carga desmedida o directamente inviable. Los allegados de los usuarios se encuentran frecuentemente en situación de vulnerabilidad social, factor que debe ser tenido en cuenta. La ausencia de una perspectiva de derechos, con el consecuente apoyo material público, conduce al deterioro de los vínculos.

Un ejemplo claro es el esquema de manejo del dinero que las personas perciben en concepto de peculio por su participación en “talleres protegidos”. Como describe el jefe de sección de

25.42%

de las mujeres con hijos recibió
asesoramiento a favor de mantener el vínculo.
Entre los varones, solo el 18.6%.

58.14%

de los varones no recibieron asesoramiento
tendiente a mantener el vínculo con sus hijos.
El 45.76 % de las mujeres, tampoco.

un servicio: “Hay familias que quisieran que les entregemos el dinero a ellos porque quieren gastarlo ellos. No porque haya mala intención sino porque son familias muy necesitadas que ven en esos 400 pesos la posibilidad de pagar la luz o el agua. Y nosotros le damos la plata al operario-paciente y decide gastarse la plata en ropa o en zapatillas que tiene que ver con sus necesidades. Y viene la familia a reclamar por qué no le dimos la plata a ellos, las familias pretenden tener control sobre ese dinero”.

Este tipo de enfrentamiento entre el interés de familiares, usuarios y profesionales no se plantea en general como una situación-problema a resolver entre los distintos actores. Un contra ejemplo es el trabajo conjunto con la familia como instancia para dirimir este tipo de conflictos que desde los dispositivos manicomiales se presentan como irresolubles.

Por ejemplo, respecto de la promoción del manejo autónomo del dinero y, en particular, del uso del peculio, una trabajadora social de los Talleres Protegidos y el psicólogo social de La Huella, ambos de la Ciudad de Buenos Aires, se refirieron a la importancia de trabajar la tensión entre los temores de las familias y el derecho de los usuarios a tomar decisiones autónomas, acompañados, en el proceso de aprendizaje de manejo del dinero. La trabajadora social comentó:

“A veces las familias también, desde el temor, no quieren que ellos se administren. Nosotros les decimos que, en parte, el peculio está para eso, para que ellos empiecen a entrenarse en esto: para que ellos puedan poner prioridades de gastos, digamos, para que puedan ver qué comprar. Hay pacientes que cobran el peculio y lo primero que hacen es comprarle regalos a la familia y está buenísimo. Digo, porque ellos nunca pudieron regalar nada de un dinero obtenido por ellos. Y hay pacientes que se lo gastan todo en cigarrillos en dos días. Ahí decís: -Bueno, no, paremos. Veamos cómo empezamos a que este dinero de la pensión tenga un uso más adecuado, de modo que le pueda cubrir no sólo a su necesidad de fumar sino a otro tipo de necesidades”.

Esta es una instancia que fomenta un diálogo en el que los usuarios pueden expresar sus deseos y los parientes o allegados sus inquietudes y necesidades. La participación de los familiares en las distintas fases del proceso, tanto en la internación como en la externación, se dificulta por la carencia de instancias de trabajo con ellos. El abordaje debe ser sensible a la multiplicidad de coyunturas que atraviesan a las tramas vinculares. Debe considerarse en forma amplia a las redes de apoyos, de modo de incluir a otros referentes afectivos y no necesariamente a los familiares. Para potenciar la dimensión restitutiva y reparadora de los vínculos afectivos es preciso que los convocados sean personas que los propios usuarios señalen como significativas, quienes deben tener compromiso en la participación.

La participación de referentes afectivos en el proceso de salud-atención-cuidado debe resultar efectiva. Ello supone que aporten activamente a los planes y estrategias que los implican, que puedan expresar sus inquietudes, alcances y limitaciones para colaborar. Es preciso revertir las exigencias a los familiares de dar soluciones múltiples, y la culpabilización cuando no pueden cumplir con lo asignado¹⁴.

La ausencia de apoyos materiales para la familias o allegados que asumen el cuidado de las personas externadas obstaculiza el sostenimiento de estos procesos, es preciso abrir un espacio institucional en el que la trama vincular de los usuarios encuentre una red sólida de contención. Durante la internación deberían emprenderse acciones que contribuyan a la revinculación, como localizar a familiares con quienes se ha perdido el contacto o posibilitar encuentros con afectos. Luego del alta, una tarea fundamental que realizan algunos servicios de externación es brindar herramientas para que quienes asuman las tareas de cuidado en la externación puedan hacerlo de manera respetuosa.

El asesoramiento abarca cuestiones legales y administrativas, y el acompañamiento afectivo de los familiares en estos procesos y, a la par, es necesario trabajar con las familias sobre las representaciones sociales sobre “el loco” y explicar qué le sucede a la persona en cuanto a las manifestaciones de su padecimiento, sus posibilidades e inquietudes por fuera de lo que el diagnóstico psiquiátrico implica.

Es importante abrir espacios institucionales donde las redes de familiares y allegados encuentren contención, puedan participar y acompañen el proceso de externación. En las reuniones multifamiliares convocadas en distintos dispositivos dentro de los hospitales de preparación para la externación (Borda, Cabred, Estévez, etc.) se propicia el intercambio de experiencias y el acompañamiento entre personas internadas y sus familiares; luego hay actividades sólo para familiares, en las que se trabajan aspectos conflictivos como la convivencia, la autonomía, el uso de los recursos económicos, etc., una práctica que suma a la sostenibilidad de los vínculos cuando la externación del hospital ya se ha concretado.

La gestión institucional de los derechos sexuales y reproductivos y las personas en proceso de externación

La lógica manicomial nunca contempló el ámbito de la sexualidad dentro de la integralidad de las personas internadas en hospitales psiquiátricos. Esto responde a la histórica exclusión de las personas con discapacidad del ámbito de la sexualidad. El prejuicio parte de dos lugares: o se piensa que fácticamente estas personas no van a tener posibilidades de desarrollar una vida

14 J. P. es un hombre de 32 años, de nacionalidad peruana, que hace diez años está internado en el Hospital J. T. Borda, donde ha sido víctima de abuso sexual en dos ocasiones por parte de otro interno. Ante los constantes reclamos de sus hermanas por su precaria situación de vida en el hospital, tanto los profesionales del equipo tratante como el juez a cargo de su causa civil de internación, además de mostrarse negligentes en su accionar, han emitido juicios abiertamente discriminatorios hacia J. P. y sus hermanas, por ser estos extranjeros. Funcionarios tanto del hospital como del juzgado mantienen una actitud de reproche hacia las hermanas de J. P. por no llevarlo a vivir con ellas, aún cuando saben que no tienen las condiciones materiales para albergar a alguien con sus características y, no obstante, están muy presentes en la vida de su hermano para brindarle apoyos y velar por su bienestar. Con representación del CELS, J. P. y su familia han impulsado acciones para exigir al Estado que agencie las condiciones necesarias para que J. P. pueda ser incluido en un dispositivo centrado en la comunidad con base residencial fuera del hospital donde pueda tener una vida digna y acceso a un abordaje en salud mental adecuado.

sexual plena o se entiende que dichas relaciones deben ser prohibidas o evitadas, en el entendido de que siempre son en mayor o menor medida involuntarias.

El sistema de atención psiquiátrica de la Ciudad de Buenos Aires tiene como división primaria de los usuarios su sexo biológico, como puede verse en el diseño institucional de dos enormes hospitales monovalentes: uno para hombres (Borda) y otro para mujeres (Moyano), y de los respectivos pabellones en el caso de servicios mixtos. Se trata de una restricción a las posibilidades de socialización con personas con quienes puedan desarrollar un vínculo sexo-afectivo en el campo relacional propio.

La división de espacios según el sexo, como forma de imponer un supuesto control a los eventuales contactos sexuales entre las personas internadas, evidencia la lógica heteronormativa dominante que da por supuesta la heterosexualidad de los usuarios y no contempla la diversidad de identidades y orientaciones sexuales, por lo que los contactos sexuales de este tipo son igualmente negados y excluidos, como algo institucionalmente indeseable.

La negación de la posibilidad de sostener encuentros sexuales voluntarios se extiende tanto hacia las personas que están internadas por un episodio crítico, como a aquellas que viven de forma permanente en la institución manicomial, por lo que para estas últimas, esta dimensión queda excluida de su vida. La problematización de los posibles encuentros sexuales entre personas internadas, se da en un contexto en el que las visitas, las salidas y el intercambio con personas afuera del hospital están además limitados.

La imposibilidad de acceder a espacios de intimidad fuerza a los sujetos a realizar sus prácticas sexuales a la vista de otros. Mientras que la exhibición es una situación forzada por las condiciones estructurales, el discurso institucional la considera un síntoma más de las psicopatologías individuales. Los compañeros de convivencia son partícipes involuntarios de estas situaciones¹⁵. Una mujer residente de un hogar en Mendoza manifiesta claramente los emergentes de esta situación: “En El Sauce los médicos no me dejaban tranquila y no me dejaban estar con mi marido, un día me desnudé y le pregunté si él no necesitaba también estar con su esposa”.

La falta de gestión de la sexualidad dentro de los dispositivos manicomiales tiene su correlato en la consecuente negación e invisibilización de uno de los corolarios del ejercicio de la sexualidad, como lo es la reproducción. De las personas entrevistadas en el marco de la investigación –la mayoría de las cuales, ya viviendo fuera del psiquiátrico, tenían otras posibilidades de mantener encuentros sexuales– sólo un 3,4% informó haber recibido atención para prevenir embarazos en el último año. Este dato tiene un impacto particular en las mujeres que se encuentran en edad reproductiva.

Las mujeres con discapacidad tienen derecho a tomar decisiones libres e informadas sobre el ejercicio de su vida sexual y reproductiva, siendo este un ámbito en el cual se han visto tradicio-

15 La falta de espacios de intimidad y privacidad, sumada a la mencionada ausencia de canales institucionales que contemplen el ejercicio de la sexualidad de forma regular, en algunos casos han derivado en situaciones de abuso sexual, la cual es, además, una práctica habitual de reforzamiento de estructuras de poder a través de la violencia a lo interno de las instituciones de encierro. Estas situaciones, cuando se hacen de conocimiento público dentro de la institución, son de nuevo minimizadas o invisibilizadas por el discurso racionalizador pseudo-técnico, limitándose a justificarlos por la sintomatología de una u otra persona interna, y no a las condiciones estructurales del manicomio. Ante el desamparo que viven las personas internadas que, muchas veces por temor, prefieren no denunciar los hechos, no pueden acceder a la judicialización del caso y por tanto no acceden a ningún tipo de reparación por los mismos.

nalmente vulneradas¹⁶. La CDPD establece en el artículo 23 la necesidad de poner fin a la discriminación hacia las personas con discapacidad en cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia y las relaciones personales¹⁷.

La vulneración de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, internadas en instituciones psiquiátricas –o sujetas en su acceso a la salud, a los hospitales psiquiátricos– se da a través de diversas vías: la desinformación e imposibilidad de hecho de elegir consentidamente métodos anticonceptivos¹⁸, las esterilizaciones forzadas, los abortos no consentidos o la obstaculización de la ejecución de un aborto no punible¹⁹ cuando tienen derecho a hacerlo, entre otras.

Estas prácticas no suelen ser denunciadas y se naturalizan como parte del funcionamiento institucional. Una mujer entrevistada señaló respecto a importantes decisiones médicas ligadas a su salud reproductiva (la ejecución de un aborto y posterior esterilización): “decidieron por mí porque estaba medicada”. Otra relató desconocer qué tipo de anticonceptivos tomaba, pues estos le eran administrados por su madre. Una mujer residente en un hogar en Mendoza refirió que “su patrona” –además prima del dueño del hogar donde vivía– la hizo abortar porque no quería que tuviera el hijo como madre soltera.

Estas prácticas atentan contra el derecho de las personas con discapacidad a prestar su consentimiento informado para la toma de decisiones sobre su salud²⁰. La CDPD advierte sobre la necesidad de brindar apoyos para el ejercicio de la toma de decisiones de las personas con discapacidad, los que deben garantizar que la voluntad de la persona no sea sustituida ni

16 La CDPD reconoce en particular que las mujeres con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación e insta a los Estados a tomar medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (art. 6°). La CEDAW (art. 16°, inc. e) establece el derecho de la mujer a “Decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a recibir información, educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos”.

17 El derecho humano a la salud sexual y a la procreación responsable configura un aspecto esencial en la vida privada de toda persona, en tanto se vincula con el derecho a disponer del propio cuerpo, a la planificación familiar, esto es, la decisión de tener o no hijos como parte del plan de vida de una persona. La CDPD garantiza en el artículo 23 el respeto del hogar y de la familia de las personas con discapacidad. Una esfera esencial que se desprende de dicha protección se vincula justamente con el derecho a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

18 Este cuadro de situación se traduce en un incumplimiento de las obligaciones derivadas del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación responsable instaurado en la Ley 25.673, debido a que las personas internadas no tienen acceso a la información, orientación, métodos y prestaciones de servicios referidos a la salud sexual y procreación responsable.

19 El Código Penal de la Nación Argentina (art. 86, inc. 1 y 2) contempla la no punibilidad del aborto si este se ejecutare en el marco de los supuestos establecidos en este artículo. El inciso 2 hace referencia a la “violación o atentado al pudor” cometido sobre una mujer con discapacidad intelectual o psicosocial. El debate acerca del sistema de apoyos y salvaguardias para la ejecución de un aborto no punible, tiene lugar en el marco de la acción de amparo impulsada por ELA, ADC, CELS y REDI en trámite ante el Juzgado en lo Contenciosos Administrativo y Tributario de la CABA N° 2, caratulada “ASOCIACION POR LOS DERECHOS CIVILES (ADC) Y OTROS CONTRA GCBA SOBRE AMPARO”, EXPTE: EXP 46.062/0. En esta causa se discutió el protocolo instaurado por el Ministerio de Salud de la CABA para la práctica de abortos no punibles con el objeto de que se adecue al paradigma instaurado por la CDPD y a los lineamientos dados por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el caso F.A.L. La trascendencia de dicha causa radica en que se dejó claro que el sistema de apoyos es un derecho de la mujer y no una obligación que pueda imponerse contra su voluntad, así como también se determinó que dicho sistema debe estar integrado por personas con las cuales la mujer tenga una relación de confianza previa y con su acuerdo.

20 Sobre este tema el Comité Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al evaluar el informe presentado por el Estado Argentino recomendó justamente que se adopten protocolos que garanticen el consentimiento libre e informado de todas las personas con discapacidad para recibir cualquier tratamiento médico (8° período de sesiones, 27 de septiembre de 2012, párr. 18 (ONU, Doc. CRPD/C/ARG/CO/1)

forzada²¹. En efecto, “la imposición de tratamientos obligatorios por parte de profesionales de la salud lesiona, además, los derechos de las personas con discapacidad a la integridad personal, a la protección contra la violencia, la explotación y el abuso y a la protección contra la tortura”²².

Casos como los descriptos dan testimonio de la grave y arbitraria injerencia de diversos actores –institucionales, familiares, etc.– en la vida íntima de las personas recluidas en instituciones asilares. La violencia sobre los cuerpos es un ámbito más de reforzamiento de la violencia material y simbólica a las que las personas con discapacidad psicosocial están sujetas en ese contexto. Un hombre que vive en un hogar de externación en Mendoza, junto a su pareja –una mujer externada del mismo hospital– comentó en una entrevista: “Me dijeron que podía denunciar el aborto que los médicos le hicieron a mi pareja, pero yo no quise, igual no lo íbamos a poder criar al niño y podía terminar en la calle”. La posibilidad de imaginar un proyecto de vida autónomo y viable está vedada para estas personas que han sido despojados de la posibilidad de fundar una familia.

Las dificultades para tener un hijo y formar una familia están directamente asociadas a la falta de soluciones de vivienda donde fundar un “hogar” y de posibilidades económicas para mantenerse, consecuencias de la exclusión de circuitos económico-productivos, esto sumado al prejuicio social que sostiene la presunción de que estas personas no están capacitadas para criar a sus hijos de una forma adecuada (como si todas las personas sin discapacidad, *per se*, lo estuvieran). La rescisión de la patria potestad sobre los hijos, como una de las consecuencias de la incapacitación civil, impone un cercenamiento adicional al derecho a formar una familia.

En su versión más descarnada las políticas de control social y violencia se manifiestan en el despojo del vínculo filial²³. Un hombre, residente en la Provincia de Buenos Aires, narró que las dos hijas que tuvo con una usuaria, aún internada, nacieron durante su internación, que duró los últimos 30 años. Ninguno de los padres pudo ver a las niñas cuando nacieron y desconocen su paradero desde entonces. Una mujer que había dado a luz mientras estaba internada, recién pudo conocer a su hijo 35 años después gracias a la búsqueda llevada a cabo por trabajadores del PREA del Hospital Estévez²⁴.

En algunos casos, la declaración de insania lleva a que los hijos sean dados en adopción automáticamente luego del parto²⁵, según decisiones tomadas por el equipo tratante con la autori-

21 El desarrollo del sistema de salvaguardias adecuadas y efectivas instaurado por la CDPD será desarrollado en detalle en el siguiente capítulo, que trata el tema de la capacidad jurídica.

22 Sofía Minieri y Felicitas Rossi, “El derecho al aborto no punible de las mujeres con discapacidad”, Hoja Informativa N°3, Programa de Abogacía e Investigación Feminista, Universidad de Palermo, 2015. (En prensa)

23 El derecho a la preservación de la unidad familiar ha sido tratado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso *Forneron e Hija Vs. Argentina*, en el que se ha establecido que la separación de niños de su familia biológica solo proceden si están debidamente justificadas en el interés superior del niño, son excepcionales y, en lo posible, temporales (Corte IDH, *Forneron e Hija Vs. Argentina*, sentencia de 27 de abril de 2012, pag. 116).

24 Al respecto merece una mención especial la labor llevada a cabo por este dispositivo en lo que hace a la recuperación de vínculos como práctica fundamental del proceso de externación, como recontactar a mujeres con sus hijos nacidos durante la internación y a quienes no habían podido conocer. Resulta sumamente provechoso tener en cuenta estos aportes para pensar en la clínica de la externación ya que articula la restitución de derechos como productora de subjetividad, por lo que requiere un trabajo de acompañamiento y elaboración.

25 Si bien las prácticas de sustracción, apropiación y adopción irregular de niños es histórica en la Argentina, sobre todo hacia mujeres y niños de sectores sociales vulnerabilizados –entre ellas las mujeres con discapacidad intelectual y psicosocial– resulta llamativo que, aún con el avance y el recorrido que la Argentina lleva adelante desde el retorno a la democracia para problema-

zación del curador, con o sin la anuencia de la madre, aún cuando en dicha decisión no se haya garantizado un consentimiento libre e informado y se hayan ofrecido otras alternativas para el sostenimiento del vínculo. El despojo se vuelve total ya que las madres –indebidamente representadas por sus defensores y/o curadores– no pueden luego acceder a los expedientes para conocer dónde y con quien están los niños que dieron a luz²⁶. La ruptura forzada y definitiva del vínculo primario madre-hijo tiene profundas y amplias consecuencias subjetivas. Además de la violencia ejercida contra padres e hijos en esta separación compulsiva, a los niños también se les vulneran sus derechos a la identidad y la verdad²⁷.

Como dijimos, este colectivo de personas encuentra muchas barreras a sus posibilidades de tener una vida sexual y familiar, elemento central para poder pensar un proyecto de vida cotidiana y en relación con los otros.

Es necesario, en el marco de la externación, pensar en apoyos apropiados para viabilizar un cambio en las prácticas, desmitificar los prejuicios sobre la sexualidad en las personas con discapacidad psicosocial y, sobre todo, registrar la vida social cotidiana que las personas despliegan para detectar si en ese ámbito surgen relaciones de índole afectivo y sexual y hacer lo que la persona requiera para que pueda ser sostenida y en condiciones de bienestar. La sexualidad (y la reproducción, cuando está implicada) deben dejar de ser derechos excluidos, negados y olvidados.

tizar esta práctica, entre otras cosas, castigando penalmente a los responsables del plan sistemático de apropiación de niños que tuvo lugar durante la última dictadura militar, y paralelamente, desarrollando una activa lucha por la búsqueda y recuperación de la identidad de quiénes fueron víctimas; en relación a las mujeres con discapacidad psicosocial este tipo de prácticas sigan vigentes en la actualidad e incluso son legitimadas por algunos operadores judiciales, quiénes fundan sus decisiones en patrones discriminatorios y arbitrarios, únicamente vinculados al diagnóstico atribuido a la persona.

26 Un ejemplo contundente de este tipo de prácticas surge del relato de una trabajadora social del PREA del Hospital Esteves sobre el trabajo llevado a cabo por el dispositivo para restablecer el vínculo entre una madre y su hija: “Por ejemplo en uno de los últimos trabajos que hice de revinculación familiar, esta persona que me tocó atender había tenido a su hija en el año ‘88, fue declarada insana prácticamente al mismo tiempo del parto, por lo cual no pudo conocer a su hija y automáticamente fue dada en adopción. Esta persona que era el curador, desconocía que estaba externada. Entonces lo llamamos porque necesitábamos tener acceso al expediente de adopción. Todo esto había quedado en la nebulosa desde el año ‘88 hasta un año y medio atrás que se empezó a trabajar, y quien debía dar cuenta de esta persona, que era su curador, no sabía cómo estaba, no sabía que estaba externada, no sabía que trabajaba, entonces le empezamos a informar a él de todo esto. Le pedimos colaboración en esta investigación de saber dónde estaba su hija, nos puso bastantes trabas, nos facilitó algunos datos, todo el tiempo pretendía que le diéramos tiempo a él como representante legal. Pasado un tiempo después de las ferias judiciales, le dijimos que le brindábamos a él lo que íbamos obteniendo en paralelo. Hasta que en un momento le dijimos que teníamos otros métodos para poder dar con el paradero y si él nos autorizaba a hacer la búsqueda nosotros mismos. Porque todo el tiempo nos decía que no, que no era posible, que no podíamos acceder a un expediente de adopción plena. Todo esto jugando la angustia, las descompensaciones de la paciente cada vez que su hija hubiera cumplido años. Y bueno, en el mes de agosto con el acuerdo con el curador pudimos encontrar a esta hija después de 24 años. Con lo cual fue un acontecimiento histórico para el Programa. Lo cual nos hace pensar por qué una mujer que trabaja, que tiene un representante legal que no sólo no facilita sino que obstaculizó el desarrollo de su vida”.

27 Debe alertarse que estas prácticas también deben ser vistas como el total desconocimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes que se ven violentados por decisiones tomadas sin considerar que ellos también tienen derecho a conocer a sus padres y a ser cuidados por ellos y a preservar su identidad (arts. 7° y 8° de la Convención sobre Derechos del Niño). Sobre este tema, la CDPD ha plasmado también un estándar claro al consagrar el respeto del hogar y la familia: “Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño” (art. 23.4).

cap.2

capacidad jurídica y acceso a la justicia

El ejercicio de la capacidad jurídica y el acceso a la justicia han estado históricamente obstaculizados para las personas con discapacidad psicosocial, dada la consolidación de la idea de que sus derechos deben ser ejercidos por un representante, sea este familiar o funcionario público. Entre los obstáculos comunes a estos derechos se encuentran deficiencias en las siguientes dimensiones: 1) efectividad de la tutela judicial, 2) asistencia letrada, 3) derecho a ser oído, 4) igualdad de medios procesales, 5) idoneidad técnico jurídica de los operadores judiciales y 6) razonabilidad de los plazos.

Efectividad de la tutela judicial

La tutela efectiva del acceso a la justicia de personas con discapacidad psicosocial se ve alterada por la restricción a la capacidad jurídica, la imposibilidad de participar en el proceso y, finalmente, por la falta de seguimiento en la ejecución de las sentencias y la ausencia de revisión periódica para revertir las disposiciones más restrictivas de derechos.

Existen recursos legales a los que las personas con discapacidad psicosocial pueden acceder en resguardo de sus derechos fundamentales en el marco de una internación involuntaria. Como el encierro por motivos psiquiátricos es una medida validada por profesionales de la salud, sostenida sobre la idea de preservar la integridad de la persona y de terceros, en la práctica se relajan los controles judiciales, en comparación con otras medidas en las que la libertad de circulación está restringida.

El monitoreo judicial que ordena la LNSM en casos de internaciones involuntarias en la mayoría de los casos no se cumple con la periodicidad indicada por la ley, por lo que no se generan cambios tendientes a la finalización del régimen de encierro cuando la situación de crisis fue superada. El 59% de las personas entrevistadas reportó saber de la existencia de un expediente en algún juzgado relativo a su última internación, mientras que un 41% reportó que no existe o que no sabía o recordaba si la hay.

Las recursos institucionales disponibles para que las personas con discapacidad psicosocial cuenten con un monitoreo efectivo de la legalidad de sus internaciones varían en cada jurisdicción, según la normativa procesal y la existencia de mecanismos institucionales adecuados. La

GRÁFICO 1

Distribución de la población entrevistada, según su conocimiento de la existencia de una causa para la determinación de su capacidad jurídica, por jurisdicción.

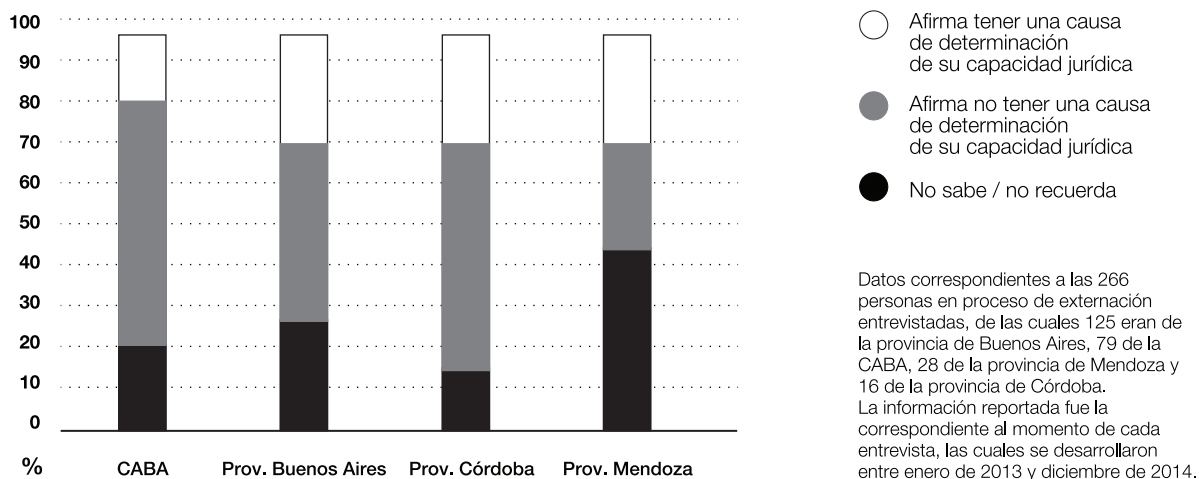
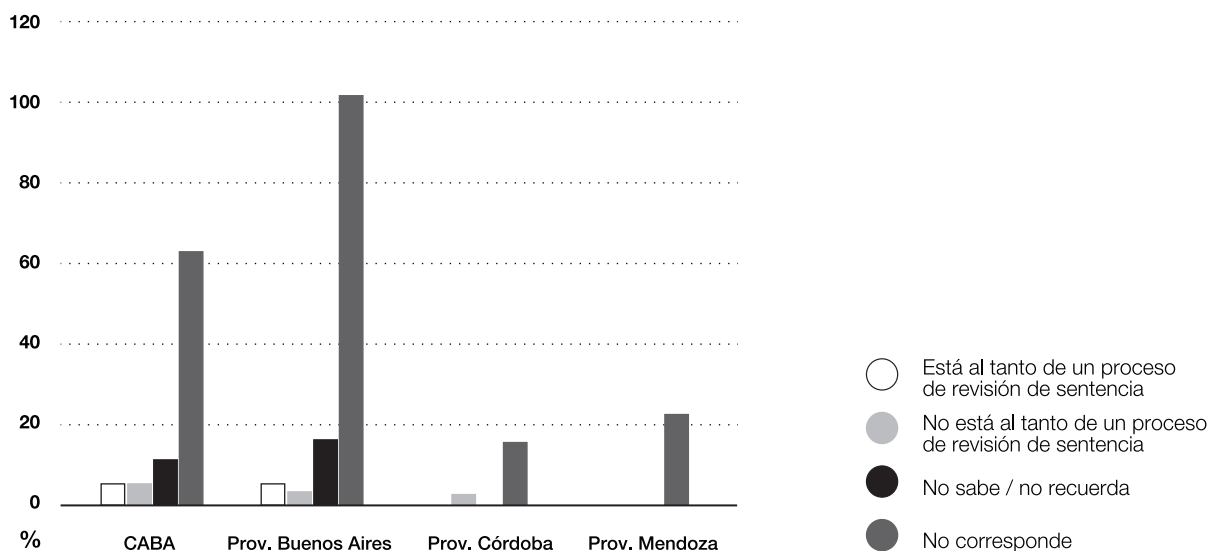


GRÁFICO 2

Distribución de la población entrevistada que afirmó tener una medida de restricción de su capacidad jurídica, según su conocimiento sobre la existencia de un proceso de revisión de dicha sentencia, por jurisdicción.



LNSM establece el derecho de la persona internada involuntariamente de designar a un abogado. Si no lo hace, el Estado tiene el deber de proporcionarle uno desde el momento de la internación.¹

Tanto para las causas de incapacitación como de internación, los operadores del Poder Judicial tienen las facultades para hacerse presentes en el lugar donde la persona se encuentra recluida, cumplir con sus funciones asignadas y tomar las medidas de resguardo de derechos en el marco de la causa o corregir otras situaciones vulneratorias en el marco de la internación.

Según los datos obtenidos en el estudio, sólo un 16% de los entrevistados tuvo contacto directo con el juez a cargo de su causa civil durante la última internación; el 65% afirmó que no había mantenido ningún contacto y el resto o no recordaba haberlo tenido o no tenía una causa abierta.

El contacto corriente del juzgado respecto de la persona institucionalizada se realiza mediante pedidos de informe al hospital. Esto deja en manos de los equipos tratantes el manejo de la información y la consideración general del tratamiento, obstaculizando el derecho a un contacto directo con los funcionarios judiciales, que permita a la persona internada expresarse sobre su propia situación sin mediaciones.

Esta intermediación del vínculo de las personas con la justicia a través del hospital se extiende aún en procesos de externación consolidados: las causas continúan centralizadas en el hospital, lo que sostiene el vínculo y la dependencia a esta institución por cuestiones ajenas a sus funciones específicas.

Tampoco hay programas de formación extendidos y obligatorios para los operadores judiciales en relación con el modelo de apoyo en la toma de decisiones. Así, el abordaje restrictivo de derechos, propio del modelo tutelar, tiene una extendida vigencia en la práctica judicial.

En el gráfico 1 podemos ver la alta proporción de personas que no saben o no recuerdan si existe una causa en la que se debata su condición respecto del ejercicio de la capacidad jurídica, en comparación con la cantidad que afirma la existencia o inexistencia de dicho proceso. No obstante el desconocimiento, muchas son causas que están en curso o ya tienen sentencia, pues suelen tramitarse de forma protocolar en los casos de internaciones cronificadas. Este dato es concordante con la generalizada falta de información que aqueja a esta población sobre los trámites que hacen a su vida civil.

La revisión de una sentencia de interdicción civil es una instancia necesaria para poder activar recursos judiciales que permitan adecuar las restricciones de derechos a la situación actual de la persona. El gráfico muestra que en todas las jurisdicciones predomina el desconocimiento de los entrevistados sobre la existencia de una interdicción civil sobre su persona y, por ende, de su eventual estado procesal. Sólo un 22% de los entrevistados está al tanto de que existió una revisión sobre la restricción a su capacidad jurídica, porcentaje que se circunscribe a la ciudad y a la provincia de Buenos Aires. En Córdoba y Mendoza ninguna persona entrevistada informó estar al tanto de una revisión de este tipo de sentencias.

1 LNSM 26.657, artículo 22: "La persona internada involuntariamente o su representante legal, tiene derecho a designar un abogado. Si no lo hiciera, el Estado debe proporcionarle uno desde el momento de la internación. El defensor podrá oponerse a la internación y solicitar la externación en cualquier momento. El juzgado deberá permitir al defensor el control de las actuaciones en todo momento".

Las revisiones suelen activarse como respuesta a peticiones del equipo tratante (32% en el caso de revisión de sentencias de interdicción; 65% con respecto a la externación). Este carácter reactivo de la revisión judicial muestra la ausencia de mecanismos regulares de evaluación y actualización de las medidas restrictivas. La comunicación entre las personas en procesos de externación y sus representantes letrados –cuando tienen alguno– es poco frecuente y suele depender de la iniciativa del funcionario y no de la voluntad de la persona internada.

2.2. Asistencia letrada

Con respecto a las personas con discapacidad psicosocial, la restricción del ejercicio de la capacidad jurídica implica una desventaja estructural en lo que hace al derecho a defensa en el marco de procesos judiciales, pues limita la capacidad para elegir, designar o remover libremente a un letrado. El deber del letrado asesor o patrocinante es procurar que la persona conozca distintas alternativas para ejercer sus derechos y los efectos de su defensa ante el sistema de justicia.

La disponibilidad de asistencia letrada en las causas civiles iniciadas por temáticas vinculadas a la salud mental está ligada a la normativa procesal y las instituciones competentes en cada jurisdicción.

A las instituciones que designa para tal fin el Código Civil y Comercial de la Nación y los códigos procesales civiles de las provincias y la CABA (juzgados civiles y de familia, curadores, asesores, etc.) se añaden otros organismos específicos creados por la LNSM: la Unidad de Letrados del artículo 22 (UL22), que brinda asistencia letrada a las personas internadas involuntariamente que no cuenten con curador, y el Órgano de Revisión de Salud Mental, que tiene entre sus competencias la recepción de denuncias individuales y la evaluación y recomendación sobre el abordaje de dichos casos.

Estas entidades –UL22 y ORSM– funcionan en el seno de la Defensoría General de la Nación. Por su asiento en la Capital Federal, ejercen funciones específicas en esta jurisdicción, no obstante, en tanto órganos de carácter federal, pueden actuar subsidiariamente en todas las provincias, para hacer efectiva la garantía de derechos humanos fundamentales que es obligación indelegable del Estado argentino.

La LNSM ordena a las provincias la creación de sus propios órganos de revisión en salud mental, que deben cumplir con los estándares de funcionamiento del ORN y trabajar en cooperación con éste. Por otro lado, la función de garantizar los derechos contenidos en el artículo 22 de la Ley puede ser ejercida en una diversidad de formatos institucionales, a través de estructuras ya existentes (curadores, defensores públicos, asesores de menores e incapaces) o de estructuras específicas (como la mencionada UL22), esto en correspondencia con la organización interna de cada jurisdicción en la materia.

En cualquier caso, los hallazgos de esta investigación dieron cuenta de que el hecho de poner en conocimiento del juzgado competente una internación no da lugar a un monitoreo exhaustivo y frecuente de la legalidad de la misma por entidades específicas –como las mencionadas–, sino que se mantiene la práctica de extender un pedido de informes sobre la situación de la persona internada, tiempo después.²

² Según reportan de forma consistente profesionales vinculados a distintos programas de externación en todas las jurisdicciones.

En la particularidad de la función de la asistencia letrada, la curaduría pública (y las defensorías/ asesorías de menores e incapaces) adolece de las mismas falencias que en sus funciones de administrar los bienes. Esto implica que el contacto personal suele ser muy poco frecuente y que suele manejarse de forma burocrática a través de pedidos de informes.

Las internaciones cronificadas y ordenadas judicialmente desde tiempos anteriores a la sanción de la Ley 26.657 suelen ser poco o nada monitoreadas. Esto tiene implicancias sobre el proceso de externación que, al ser –cuando se inicia- impulsado por voluntad de la misma persona y/o su equipo tratante, encuentra en la convalidación judicial de la medida otro obstáculo a sortear entre las otras barreras institucionales ante este proceso.

La situación suele prolongarse incluso hasta el período de externación, cuando el tipo de contacto y seguimiento de la relación con la persona es claramente incompatible con su nueva situación contextual. Son mínimas las evidencias de acciones impulsadas por los curadores, defensores y asesores que propendan a la rehabilitación; más bien mantienen medidas de interdicción que obstaculizan la recuperación de la vida en comunidad.

La incidencia de asistencia letrada particular en la población entrevistada fue nula, tanto en causas vinculadas a interdicciones civiles como a internaciones voluntarias e involuntarias. Esto habla de la ausencia mayoritaria de redes sociales externas que puedan movilizar ese recurso de forma particular, la imposibilidad de cubrir los gastos que dicha representación implicaría, y las falencias de los funcionarios judiciales en el cumplimiento de sus funciones con eficiencia y celeridad –sobre todo en contextos naturalizados como es la institucionalización prolongada de personas con diagnósticos de salud mental de larga data.

2.3. Derecho a ser oído

Una dimensión fundamental del acceso a la justicia es el derecho de las personas a ser oídas por el juez competente en el marco de causas donde los propios derechos son objeto de debate. La voz de las personas con discapacidad psicosocial está frecuentemente ausente o desestimada en los juicios donde se discute su situación y sus derechos. Los márgenes para que puedan manifestar su voluntad son exigüos. Tienen un lugar pasivo en relación con un proceso que se aleja de su realidad e ignora los cambios de su situación.

Las personas internadas involuntariamente permanecen en esa situación por la falta de comunicación directa y frecuente con los operadores judiciales que podrían revisar o actualizar la medida. Los casos de largos períodos de internación son los que tienen un monitoreo judicial más débil o directamente ausente.

El sistema de administración de justicia mantiene barreras institucionales, comunicacionales y actitudinales para el acceso de las personas con discapacidad psicosocial al ejercicio de derechos jurídicos básicos. La situación de las personas en estos procesos sigue atada al accionar discrecional de representantes jurídicos con los que suelen tener poco o ningún contacto. De las personas que reportaron estar al tanto de la existencia de un proceso judicial de restricción a su capacidad jurídica, sólo un 4,4% manifestó conocer al juez a cargo y un 20% reportó no conocer a su curador designado.

La participación de personas con discapacidad psicosocial en audiencias directas con el juez a cargo de su causa es mínima. Sólo uno cada cuatro entrevistados al tanto de tener una causa abierta pudo tener una audiencia directa con el juez y solamente uno por cada cien accedió a una segunda una audiencia. Los entrevistados cuentan que en las audiencias tiene mayor relevancia el contenido de los informes de los peritos y equipos tratantes que su propia voz³.

2.4. Igualdad de medios procesales

La paridad sustantiva de recursos en un proceso judicial es una condición para la igualdad en el acceso a la justicia, especialmente cuando el objeto de la causa puede implicar consecuencias decisivas sobre los derechos de la persona causante, como lo sería en el caso de la restricción a su capacidad jurídica. Sin embargo, las personas con discapacidad psicosocial suelen tener un rol procesal pasivo en las causas que les competen, por lo que no se encuentran en igualdad de condiciones para interponer prueba a su favor.

Por las deficiencias en la comunicación con los operadores judiciales, las personas con discapacidad psicosocial padecen una situación de desigualdad procesal estructural. No se les proporciona información previa y detallada sobre el objeto del proceso, ni sobre el alcance y las consecuencias de los actos procesales. No se le da el tiempo y los medios adecuados para articular su discurso de manera de defender sus intereses.

El principal medio probatorio en las causas de interdicción civil o internación involuntaria es el dictamen experto solicitado a profesionales de la salud mental. El dictamen pericial tiene un impacto de alto condicionamiento en estas decisiones judiciales, donde los jueces no son expertos en la temática específica y la opinión médica constituye un discurso hegemónico y socialmente legitimado⁴.

Sin embargo, los entrevistados que tienen registro de haber sido evaluados pericialmente resaltan la vivencia de un proceso superficial cargado de prejuicios. Consideran que los peritos tienen una idea preconcebida ligada al diagnóstico psiquiátrico previo y orientan sus preguntas para identificar síntomas asociados a esa categoría, en lugar de valorar contextualizadamente la situación actual de la persona e identificar factores de apoyo.

Casi la mitad de las evaluaciones periciales reportadas fueron realizadas por psiquiatras sin un abordaje interdisciplinario, como ordena la LNSM. Una de cada tres personas al tanto de la existencia de una causa civil sobre su capacidad jurídica recordó haber sido sometida a una evaluación pericial. De ese grupo, un 47% indicó que la evaluación fue hecha por un solo profesional y que en el 85% de los casos fue un psiquiatra.

De las personas entrevistadas, en ningún caso dijeron haber tenido la posibilidad de aportar otro tipo de información para la consideración del juez en procesos de interdicción o internación, como podría haber sido la opinión directa de la persona causante, de sus familiares, allegados o de profesionales tratantes. En todos los casos la evaluación estuvo orientada a fundamentar la necesidad o no de una interdicción, y nunca a determinar apoyos para el ejercicio de derechos.

3 “Te atiende muy poco tiempo, no te da tiempo de hablar, siempre te pregunta qué te dice el médico, si te tomás las pastillas, que te tenés que portar bien” (Reporte de persona entrevistada en audiencia con el juez sobre su capacidad jurídica. Provincia de Buenos Aires).

4 Un desarrollo específico sobre esta temática, puede encontrarse en: CELS, *La práctica pericial respetuosa de los derechos de las personas con discapacidad: guía de trabajo para operadores del sistema de justicia*, Buenos Aires, 2013. Disponible en: <http://www.cels.org.ar/common/documentos/Guiaapericiales.pdf>

“

Por las deficiencias en la comunicación con los operadores judiciales, las personas con discapacidad psicosocial padecen una situación de desigualdad procesal estructural.

”

2.5. Idoneidad técnico jurídica de los operadores judiciales

Las personas con discapacidad psicosocial generalmente encuentran barreras socioculturales y procedimentales en los procesos judiciales de los que son parte. Existe una inadecuación entre la formación y desempeño de los operadores judiciales y los imperativos del modelo previsto por la normativa más reciente. Se requiere una transformación institucional profunda para que el Poder Judicial pueda adecuar sus prácticas al paradigma contenido en la CDPD y la LNSM, y debe incorporar ajustes razonables para garantizar la accesibilidad a las personas con discapacidad.

La falta de contacto frecuente entre funcionarios y representados –y hasta el desconocimiento sobre la existencia de causas en las que se debaten los propios derechos– dan cuenta de que los representantes legales no mantienen una comunicación efectiva con las personas cuyos derechos deben defender. Un 32% de los entrevistados no sabe si está vinculado a un proceso de determinación de su capacidad jurídica y un 24% desconoce la existencia de un expediente ligado a su internación, aún cuando los profesionales trabajadores de los dispositivos reportan que la mayoría de ellos efectivamente tienen causas civiles en curso o con sentencia.

En relación a las personas con sentencia de interdicción civil, si bien la figura de la curatela está dirigida a velar por los intereses particulares de la persona sujeta a dicha medida, se evidenciaron prácticas en las que dicha función recaía, paradójicamente, en un mismo funcionario del hospital monovalente –o incluso, del dispositivo de internación– para todas las personas allí internadas, lo que da cuenta de la discrecionalidad y falta de singularidad en la ejecución de algunos de estos procedimientos judiciales.

Un ejemplo paradigmático de esto es el Hospital El Sauce de Mendoza, donde la antigua directora fue durante un tiempo prolongado, curadora de todas las personas internadas en esa institución. Además de recibir los desembolsos de las respectivas pensiones por discapacidad, administraba los fondos a través del servicio social del hospital, por lo que las personas nunca tenían acceso directo al dinero de su pensión. El cese del cargo de la directora generó incertidumbre sobre la representación jurídica de estas personas, que dejaron de percibir sus mensualidades hasta que la situación fue normalizada⁵.

5 Situación conocida en el marco de la entrevista personal con el Dr. Oscar Labay, director del Hospital El Sauce, para el momento de la entrevista (diciembre de 2014).

32%

de los entrevistados no sabe si está vinculado a un proceso de determinación de su capacidad jurídica.

24%

desconoce la existencia de una causa civil ligada a su internación

En las casas de convivencia de la Colonia Montes de Oca y en los hogares privados vinculado con el Programa de Sostén Externo del Hospital El Sauce se observó una dinámica similar. La persona encargada de cada casa –que por lo general es un trabajador del hospital o de la entidad de gestión de los hogares– es, a su vez, designada para acompañar a cobrar y administrar las pensiones de las personas allí alojadas, que sólo reciben pequeños montos semanales que habilita el equipo terapéutico, según su valoración del uso que cada persona le da a su dinero.

En la relación estrecha y cotidiana de los operadores de las residencias vinculadas con dispositivos de externación con las personas allí alojadas, se superponen y difuminan diferentes roles. Una situación similar a la del hospital psiquiátrico, donde los efectores de salud-cuidado asumen responsabilidades de orden jurídico o administrativo en relación con determinados trámites (cobro de pensiones o la garantía para el alquiler de una vivienda). Esta falta de claridad sobre las funciones y atribuciones genera una sustitución de hecho del ejercicio de la capacidad jurídica que, en algunos casos, está incluso validada o avalada judicialmente.

Tanto en la CDPD como en la LNSM se establece que para garantizar su idoneidad técnico-jurídica, los operadores judiciales deben recibir una formación adecuada a la perspectiva sostenida en dichos instrumentos. Ese reposicionamiento conceptual y técnico está ausente o es aún insuficiente en los sistemas judiciales de las jurisdicciones analizadas.

En este contexto signado por la falta de singularidad en el abordaje de cada persona, el hecho de partir de la presunción de la incapacidad reproduce mecánicamente el sostenimiento de medidas restrictivas validadas judicialmente, en lugar de actualizar dichas medidas en orden de operativizar la figura de los sistemas de apoyo para apuntalar el ejercicio de la capacidad jurídica⁶. Sobre esto existen pocos precedentes jurisprudenciales que los creen, definan y articulen desde una estrategia amplia de apuntalamiento de la capacidad⁷.

6 El Comité DPCD, en sus Observaciones Finales al Informe presentado por el Estado argentino en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPD ha expresado su preocupación por la resistencia por parte de algunos operadores judiciales para poner en práctica la normativa que establece limitaciones a la discrecionalidad judicial para restringir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (CRPD/C/ARG/CO/1, 19/10/2012, párrafos 19/20).

7 Resulta pertinente traer a consideración dos casos paradigmáticos anteriores a la sanción de la LNSM en el año 2010. En el caso “D.E. s/ INSANIA Y CURATELA, expediente N° 22.272”, la ex jueza a cargo del Tribunal de Familia N°1 de Mar del Plata – Dra. María Graciela Iglesias – resolvió rechazar el pedido de declaración de incapacidad de una persona con discapacidad psicosocial peticionado por la Asesora de Incapaces y declaró la inconstitucionalidad para el caso concreto del art. 141 del Código Civil. Asimismo, consideró apropiado ordenar la implementación de un sistema de apoyos a través de la figura del Curador zonal hasta tanto no se implementen los apoyos de conformidad con el art. 12 de la CDPD, dirigido exclusivamente al aspecto patri-

Desde el abordaje judicial que históricamente se ha hecho de la discapacidad psicosocial es entendible la institucionalización prolongada como un dispositivo complementario a la incapacidad civil, pues ambos tienden a excluir al sujeto del orden social regular y generan los espacios y funciones para la completa sustitución de su autonomía. El hospital psiquiátrico es el ámbito que supuestamente suple la gama de necesidades de soporte vital de la persona y no sólo el tratamiento de cuestiones específicas relativas a la salud.

Por eso el posicionamiento de los operadores judiciales desde un abordaje radicalmente distinto al del modelo tutelar y cercano a la lógica de apoyos es una condición fundamental para superar las barreras que hacen al ejercicio de la capacidad jurídica y por lo tanto a la recuperación progresiva de la autonomía perdida durante la internación.

2.6. Razonabilidad de los plazos

Los hallazgos muestran que la institucionalización cronificada relaja la práctica de los operadores judiciales de indagar e interpelar al poder ejecutivo sobre la garantía de otros derechos, particularmente los económicos, sociales y culturales, estrechamente vinculados a la vida en comunidad y, por lo tanto, a la externación. En la mayoría de los casos la demanda judicial es dirigida a los sistemas de salud y seguridad social y no necesariamente a otros ámbitos del Ejecutivo, responsables de políticas relativas a trabajo, vivienda, desarrollo social, etc.

Las dilaciones injustificadas en los plazos son estructurales en el acceso a la justicia de las personas con discapacidad psicosocial –así como de otros colectivos en situación de vulnerabilidad– tanto en procesos relativos a la restricción de la capacidad jurídica como a internaciones involuntarias o prolongadas. Esto caracteriza a un sistema burocrático que asigna prioridad a los requerimientos institucionales por sobre las necesidades concretas de las personas con discapacidad. Los plazos de los procesos judiciales de las personas entrevistadas se prolongaron en promedio 24 meses o más, entre el inicio, las evaluaciones, la sentencia y las revisiones, en los casos que las tuvieron. Como dijimos, la normativa exige un monitoreo judicial continuo, pero los plazos establecidos no son respetados y el modo generalizado de revisión es el burocrático pedido de informes periódico.

Cuando alguna acción contundente –pasaje a un dispositivo de externación, rehabilitación de la capacidad jurídica– se concreta, suele ser de forma excepcional y luego de muchos esfuerzos y gestiones de parte del equipo tratante en el hospital o en el dispositivo de externación, o en algunos casos, de familiares.

monial de administración y disposición de bienes que la persona no podía ejercer por sí sola. En esta misma línea se pronunció la referida magistrada en el caso “*B. L. s/ INHABILITACION*, expediente N°1863”, al rechazar el pedido de inhabilitación en los términos del artículo 152 bis del Código Civil solicitado por el hermano de una persona con discapacidad psicosocial y al ordenar la adopción de un régimen de apoyos conforme la CDPD involucrando su entorno familiar para la toma de decisiones vinculadas a actos de administración y disposición.

cap.3

salud

En este capítulo analizamos la situación de las personas en proceso de externación en relación con su salud física y mental, según sus propios relatos y los de los profesionales entrevistados.

La referencia normativa principal en este tema es la CDPD, que problematiza la tendencia generalizada a restringir el abordaje de los Estados a las necesidades de las personas con discapacidad al ámbito de la salud y, dentro de este, a priorizar un tipo de respuesta segregada y sobre-medicalizada, que habilita medidas que acentúan los padecimientos en lugar de mitigarlos.

En la Argentina, la situación de las personas en proceso de externación muestra con toda crudeza los efectos de la prevalencia de políticas públicas nacionales y jurisdiccionales centradas en mantener la institución manicomial como respuesta principal en materia de salud mental.

Estas concepciones y pautas de acción se extienden a todo el sistema de salud. Las políticas, planes y programas generales de salud aún no identifican a las personas con padecimientos mentales como usuarios con necesidades particulares a atender desde distintos ámbitos y niveles asistenciales. Por el contrario, tiende a discriminarlas y mantenerlas apartadas del resto de los usuarios de los servicios de salud, lo que sostiene vigentes aspectos críticos de la reclusión.

La situación de salud integral y de necesidades asistenciales de las personas que han vivido largos períodos de internación, que se extienden incluso al proceso de externación del manicomio, son indisolubles de las condiciones de habitabilidad, alimentación e higiene en los asilos psiquiátricos; de las prácticas de violencia, negligencia, abandono y maltrato; así como del bajo nivel de atención médica y controles clínicos corrientes en esos ámbitos¹.

1 La desidia se refleja en el hecho de que muchas personas han muerto en el psiquiátrico sin que se establezcan las causas. Algunos profesionales entrevistados en el marco de esta investigación señalaron que no suele ser una práctica habitual practicar necropsias a los “pacientes psiquiátricos”, que muchos de ellos fallecen por enfermedades que si son oportunamente diagnosticadas y tratadas, no tienen por qué conducir a la muerte, como es la neumonía. “Si la gente se muere mucho de neumonía ahí, acá como en Canadá, en Cuba o en China. Porque la neumonía es una causa importantísima de mortalidad, la neumonía mata, es así de sencillo, sobre todo en personas que están encerradas, hacinadas, con poco registro de su cuerpo, con poco registro de síntomas, con poco del hecho de pedir atención médica, atención. Todo eso hacía que sí, se muera más gente de neumonía que lo esperable. Lo que empezamos a ver es que muchos certificados de defunción decían neumonía, pero no había ningún diagnóstico que “Certifica” (no se entiende) que sea neumonía (...) No firmamos certificados, peleamos necropsia. Necropsia que no se realiza en el hospital, no la realizamos porque el techo de patología, donde se hacen las autopsias, se caía. Llovía literalmente arriba del muerto. (...)”, médica generalista vinculada al Centro de Salud Mental Dr. Franco Basaglia.

El preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional que se celebró en Nueva York en 1946, definió la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Pese a su amplitud, esta definición fija un estándar máximo de goce del derecho y reafirma la interdependencia necesaria entre los distintos componentes de la salud.

En efecto, al analizar la situación de la salud de la población con discapacidad psicosocial se debe evitar el tradicional reduccionismo a la salud mental como el componente e indicador principal. En tanto el aún prevalente modelo de internación asilar mantiene dicha distorsión con respecto al goce del derecho a la salud, uno de los principales problemas que afectan a este colectivo en el marco del proceso de externación, es que los demás niveles y especialidades del sistema de salud quedaron eximidos y des-responsabilizados de brindar una respuesta integral.

Aún en el supuesto de que las personas con discapacidad psicosocial pudieran acceder a una atención en salud mental de base comunitaria, como indica la LNSM, la garantía del derecho a la salud supone políticas que también derriben las barreras y prejuicios que conducen a obviar o desatender la dimensión física de la salud en este grupo. Dinámica que es muy evidente en las personas con largos períodos de internación, donde el deterioro físico es también progresivo.

Si bien el desmantelamiento del modelo manicomial implica profundas transformaciones en el sistema de salud, este no es el único ámbito que debe generar respuestas para apuntalar externaciones progresivas en condiciones dignas y sustentables. La salud está estrechamente ligada al goce de otros derechos sociales (vivienda, trabajo, seguridad social, etc.) por lo que las barreras que impiden el disfrute pleno de aquellos derechos cobra relevancia.

Los estándares normativos en materia de garantía del derecho a la salud pueden operativizarse en cinco dimensiones relativas a su grado de cumplimiento que, si bien están interrelacionadas, permiten establecer distinciones relevantes: 1) disponibilidad, 2) accesibilidad, 3) aceptabilidad, 4) calidad y 5) autonomía e integración comunitaria.

3.1. Disponibilidad

La dimensión de disponibilidad presente en los estándares normativos que rigen el modelo social de discapacidad y la LNSM, alude a la existencia de una política nacional y programas por jurisdicción, orientados a asegurar la prestación de todos los servicios tendientes a la realización efectiva de este derecho, por medio de establecimientos, bienes y servicios de atención de la salud.

Las políticas públicas han evolucionado sustantivamente a partir de las reformas normativas de nivel nacional. Sin embargo, ese proceso positivo en términos de atención en salud mental no tiene hasta el momento un correlato de transformaciones comprehensivas en el abordaje de la salud integral del grupo sobre el que acá focalizamos.

Las personas con discapacidad psicosocial deberían estar contempladas e incorporadas como usuarias potenciales de cualquier establecimiento, bien y servicio de salud dirigido a la población en general. No obstante, además de las barreras excluyentes ya mencionadas (ej. perpetuación de la vinculación con el psiquiátrico), se topan con las limitaciones propias de un sistema de salud pública segmentado y desigual, que relega a los sectores menos favorecidos de la sociedad a servicios de calidad deficitaria. Por esta razón, los Estados deben prever acciones programá-

ticas en los efectores orientadas a corregir esta desventaja para la población en general, y para las personas con padecimientos mentales en particular.

El sistema argentino de salud está sustentado sobre la provisión pública a la que tienen derecho todos los habitantes del país, con independencia de que estén adscritos, adicionalmente, a algún programa de prestaciones en salud particular. La totalidad de las personas entrevistadas en este estudio que vivieron largos periodos de internación manicomial, estuvieron vinculadas con la atención provista por instituciones públicas monovalentes. No obstante, al momento de la externación, los recursos con los que cada persona podía contar en términos previsionales (Incluir Salud, PAMI, obras sociales o prepagas) diversificó en alguna medida la fuente de recepción de las prestaciones en materia de salud.

Las limitaciones en la disponibilidad de los ámbitos públicos se relacionan con prácticas y prejuicios que tienden a expulsar a las personas con discapacidad psicosocial de los hospitales generales hacia los monovalentes. Los psiquiátricos fueron pensados para proveer todos los servicios de salud a las personas allí internadas –no sólo de salud mental, sino también física– lo que ha reforzado la segregación –como ejemplo valen los casos de los hospitales Alejandro Korn de la Plata, Borda de la Ciudad de Buenos Aires, o el Esteves de Lomas de Zamora.

La transformación del modelo garantizaría una atención especializada en salud física en hospitales y servicios generales para las personas con discapacidad psicosocial, tanto si viven dentro de instituciones psiquiátricas como si ya están en proceso de externación². Esta transformación requiere una fuerte reasignación presupuestaria, ya que las instituciones monovalentes siguen recibiendo importantes recursos del Estado para hacer frente a la mayoría de las necesidades de asistencia de este grupo, lo que inhibe la activación de respuestas ajustadas a los nuevos paradigmas por parte de los demás efectores, y la necesaria articulación entre todos ellos.

El PNUD, la OPS/OMS y la CEPAL señalaron en su informe de 2011 los logros alcanzados y los desafíos que debe enfrentar el sistema de salud argentino. Una cuestión particular es la distribución desigual de los servicios en el territorio, ya que “la localización de cada individuo dentro de cada jurisdicción lo coloca en una posición diferencial frente al acceso a cada unidad pública proveedora de servicios de salud”. Esta situación de fuerte inequidad territorial persiste y, en el caso de las personas en proceso de externación, las afecta al punto de desalentar la salida del manicomio³.

En lo atinente a la salud mental, el nuevo enfoque interdisciplinario –presente en la CDPD y en la LNSM– enfatiza la necesidad de servicios integrados en el primer nivel de atención de la salud para evitar la institucionalización. Este enfoque da prioridad a la rehabilitación, tanto la temprana en ocasión de las primeras crisis, como especialmente la de aquellos pacientes que han permanecido por largos años institucionalizados en hospitales psiquiátricos. Desde esta perspectiva, es central el diseño y la gestión de estrategias de atención con participación de los usuarios, sus

2 Como indicamos en el Informe Anual del CELS 2015, la mirada del Plan Nacional de Salud Mental sobre la sustitución de los monovalentes se sostiene en la Guía Básica. Criterios y sugerencias para la adecuación y el desarrollo de la red de servicios en salud mental de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones, cuya definición diagnóstica termina comandando una adecuación que reproduce la segregación en lugar de transformarla y no marca las pautas irrenunciables que esos proyectos no pueden desconocer para estar alineados a la LNSM.

3 Informe Aportes para el desarrollo humano en Argentina 2011. Disponible en: <http://www.paho.org/arg/images/Gallery/publicaciones/EI%20sistema%20de%20salud%20argentino%20-%20pnud%20ops%20cepal.pdf>

familias y la comunidad, procurando la organización e integración de diversas disciplinas⁴.

Actualmente el Plan Nacional de Salud Mental es el principal ámbito para motorizar las transformaciones nacionales, provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires en materia de implementación de la LNSM⁵. El plan, sin embargo, que fue diseñado en 2013, resulta impreciso en la jerarquización de las problemáticas y líneas de acción respecto de las problemáticas más relevantes.

El plan nacional no partió de un adecuado diagnóstico situacional y diferenciado de las personas que permanecen en los manicomios y las que están en proceso de externación, y aún hoy no se dispone del censo que ordena la propia LNSM, por lo que esta acción resulta urgente para ajustar el diseño del plan a objetivos coherentes con una política de acción clara tendiente a la externación de las personas que están en condiciones de serlo.

La disponibilidad de programas y servicios de atención en salud mental coherentes con la LNSM se enfrenta a resistencias políticas particulares en algunas regiones, como en la provincia de Córdoba y en la CABA. Si bien no es necesaria la adhesión legislativa de las jurisdicciones para dar vigencia a la LNSM en cada territorio, al ser la salud una materia que corresponde a la administración provincial, el ajuste o no al paradigma de la ley tiene un impacto definitorio en la concreción de los derechos ahí contemplados.

La LNSM establece que los hospitales generales deben disponer de camas habilitadas para la hospitalización por crisis en salud mental, asegurando que sea en este ámbito donde se brinde ese tipo de asistencia. Sin embargo, las direcciones de salud mental, a nivel nacional y provincial, carecen de datos fiables y periódicos que permitan monitorear estas transformaciones. Esta adecuación es fundamental para que las personas en proceso de externación no se vean forzadas a retornar a los monovalentes en caso de atravesar una nueva crisis y ameriten una hospitalización.

En todas las jurisdicciones siguen siendo escasos los dispositivos de salud mental centrados en la comunidad (casas de convivencia, casas de medio camino, hospitales de día, hospital de noche y centros de día) y con carácter móvil para la atención en domicilio. Hasta ahora los dispositivos existentes son básicamente los mismos que existían antes de la LNSM, y sólo algunos han recibido refuerzos presupuestarios y en su planta de recursos humanos. Un dato llamativo es que la mayoría de esos dispositivos siguen dependiendo financiera e institucionalmente de los hospitales psiquiátricos.

En algunas jurisdicciones, como en Mendoza, quedó en evidencia la limitación para disponer de atención integral en salud para las personas externadas. La intervención terapéutica se reduce a sostener la provisión de fármacos, con entrevistas de seguimiento de psiquiatría muy espaciados en el tiempo, tanto por la carencia de profesionales como por las distancias geográficas, en un contexto de insuficiente articulación con dispositivos más cercanos a los lugares de residencia.

4 E. Galende, *Conocimiento y prácticas en salud mental*, Lugar Editorial, Buenos Aires.

5 CELS, *Informe Anual sobre la situación de los Derechos Humanos en la Argentina*. Capítulo XII: "El desafío de implementar la Ley Nacional de Salud Mental: avances y deudas en el camino hacia el cambio de paradigma y el cierre de los manicomios", Siglo XXI, Buenos Aires, 2015.

3.2. Accesibilidad

La accesibilidad para la atención en salud implica que los sistemas y dispositivos no deben discriminar en el acceso, en función de alguna característica particular de la persona que amerita la atención. Los servicios deben ser accesibles geográficamente y contemplar requerimientos para el traslado regular o de emergencia. La falta de recursos no puede ser motivo para no recibir atención, por lo que deben ser también económicamente viables.

La accesibilidad a la salud también implica el derecho a recibir y difundir información sobre los distintos aspectos que hacen al proceso de salud integral, como condición para la concientización y la activación de recursos. La normativa enfatiza que dichas condiciones deben ser particularmente protegidas y garantizadas en grupos con características diferenciales como los niños, las mujeres, los ancianos, las personas migrantes, con discapacidad, personas con distintas orientaciones e identidades sexuales, entre otros.

Las personas con padecimiento mental tienen problemas de acceso a la salud en hospitales y establecimientos polivalentes y, en particular, a la atención en especialidades no relacionadas con la salud mental.

En términos generales, las personas entrevistadas reportaron haber recibido atención en salud en las siguientes especialidades: psiquiatría (81,20%), clínica médica (68,79%) y psicología (62,78%). Los datos evidencian la intervención predominante de disciplinas insertas en el marco del hospital monovalente, a diferencia de las disciplinas especializadas que se proveen en otro tipo de institución.

El predominio de estas especialidades se da en un contexto de atención deficitaria en aspectos salientes de la comunidad entrevistada, con un promedio de edad de 60 años. Es común en el proceso de envejecimiento la aparición de problemas de salud en los sistemas nervioso, reumatológico, motriz, metabólico, oftalmológico y cardiológico⁶.

Los porcentajes de atención reportada son muy inferiores en odontología (38,3%)⁷, oftalmología (4,5%), ginecología en el caso de las mujeres (53,71%) y urología en el caso de los hombres (1,37%). Sobre las acciones o prestaciones relacionadas con la vida autónoma y con criterios de promoción de salud, un porcentaje aún menor dijo haber recibido acompañamiento terapéutico (16,16%) y un porcentaje ínfimo (y nulo en la casi totalidad de los dispositivos) dijo haber recibido atención y asesoría en salud sexual y reproductiva (3,38%, del cual el 1,78% fue recibida por mujeres y el 1,50% por hombres).

La tendencia a recibir atención psiquiátrica es esperable en esta población, ya que los dispositivos a los que están vinculados incorporan ese tipo de atención por protocolo⁸. La dimensión física de la salud sigue afectada por la desatención y el descuido, alentados por las dificultades de acceso a otras especialidades médicas.

6 OMS, La buena salud añade vida a los años: información para el Día Mundial de la Salud, Organización Mundial de la Salud, 2012.

7 Ante la pregunta sobre la recepción de asistencia odontológica, un hombre entrevistado en un hogar en Mendoza reportó: "No tengo un diente ni una muela desde el 66", efectivamente este señor carecía de piezas dentales, lo que tenía implicaciones en su modo de alimentación y facilidad para comunicarse oralmente.

8 Una profesional del PREA Estévez explicaba: "Todas las personas, todas las mujeres usuarias del PREA, tienen tratamiento psiquiátrico. Todas. Esto no quiere decir que todas reciben medicación, pero sí todas tienen tratamiento psiquiátrico aunque el psiquiatra determine que se baja la medicación al mínimo, o que deja de tomar. Esto es importante, y está escrito en el Programa".

Analizar el acceso a la salud desde el enfoque de la CDPD visibiliza prácticas que resultan discriminatorias, más allá de que en su planteo abstracto no lo sean. Los profesionales consideran que las dificultades que cualquier ciudadano debe enfrentar en el acceso a los servicios de salud en el ámbito público (como, por ejemplo, gestionar trámites para el pedido de turnos), para estas personas se transforman en verdaderas barreras, ya que implican exigencias desmedidas para sus posibilidades materiales y subjetivas.

En su intento por vehicular el acceso a los servicios de salud, las respuestas surgidas en el trabajo interdisciplinario en programas de externación oscilan entre evitar exponer a las personas a la exigencia desmedida que supone el acceso a la salud en el sistema público y la apuesta, que lidien con ello como cualquier persona, ya sea solos o con los apoyos del equipo o de los vínculos con los que cuentan.

En el primer criterio, prima la solución práctica del retorno al monovalente; en el segundo, suele haber un seguimiento caso por caso y se lo aborda como una exigencia que puede requerir apoyos –por ejemplo, acompañamiento terapéutico, orientación por medio de trabajadores sociales– o contactos informales entre profesionales de distintos dispositivos para despejar obstáculos en el acceso a la atención.

La accesibilidad al derecho a la salud implica también el alcance geográfico y la posibilidad de movilizarse hacia los centros efectores de salud. Los dispositivos de externación relevados que implicaban un lugar de alojamiento (casas de medio camino, casas de convivencia, casas arrendadas) estaban en casi todos los casos –con la excepción de Mendoza– ubicados en lugares urbanizados. Esta situación geográfica impacta favorablemente y de manera directa en la accesibilidad espacial de servicios de salud y otros servicios públicos y de movilidad.

Falta de articulación en el sistema de salud y una atención fragmentada

La investigación permitió identificar respuestas discriminatorias y una tendencia a la segregación de esta población que obstaculiza su atención en centros de salud de la comunidad. Sin describir la especificidad de los problemas de atención a la salud, las mismas barreras pueden analizarse en relación con un problema estructural: la fragmentación y falta de articulación en el sistema de salud de la atención de las personas en proceso de externación. Esto se da tanto entre efectores de salud pública, como en las prestaciones en salud mediante sistemas de seguridad social. Los obstáculos suelen ser frecuentes en la vía administrativa y, en ocasiones, pueden ser superados a partir del esfuerzo del equipo interdisciplinario. En algunos casos, ante pedidos de cobertura de la misma prestación, el sistema de seguridad social ha generado respuestas contradictorias, cubriendo o no distintas prestaciones en diferentes ocasiones.

En el marco de la investigación relevamos una opinión generalizada de los profesionales de los dispositivos de externación acerca de las falencias operativas del Programa Nacional Incluir Salud (Ex-Profe) que, por su especificidad, podría ser un recurso importante para proveer las condiciones de salud que requiere un proceso como la externación. En general se señala que Incluir Salud no genera respuestas expeditivas y efectivas para materializar el goce de las prestaciones que el programa comprende.

A la falta de una articulación de la atención pública en salud mental, se suma la ausencia de una política y estrategia concretas respecto de la sostenibilidad de la externación. Ante la falta de políticas articuladoras, de protocolos orientados a la accesibilidad, de integración de niveles de atención y de recursos, cada efector actúa discrecionalmente, en los márgenes del funcionamiento administrativo.

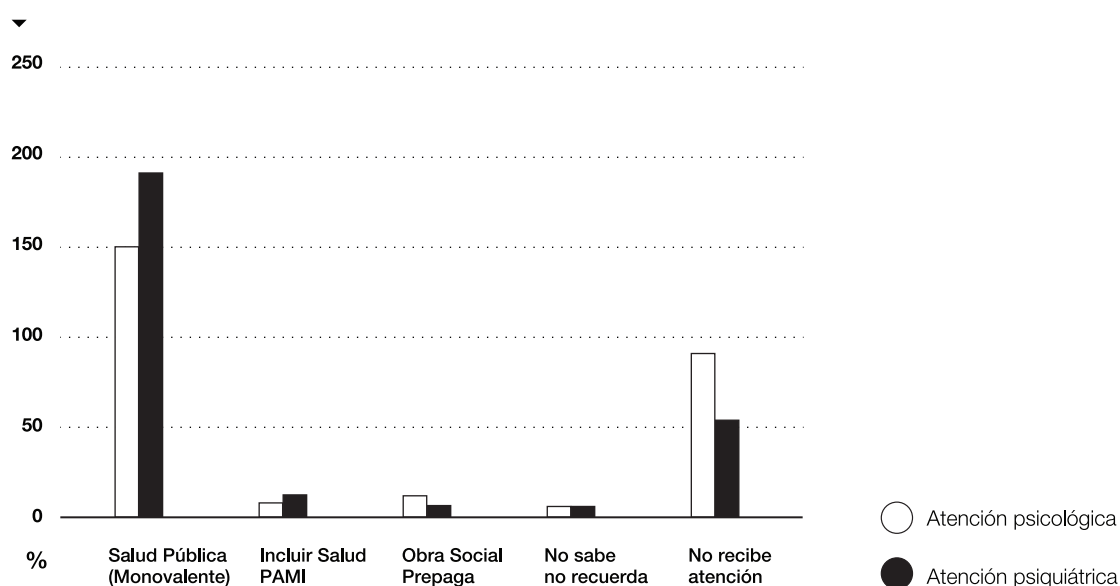
Cuando priman los trámites sobre los criterios clínicos y sociales que brindan racionalidad al proceso de atención, se reproducen las lógicas segregatorias que, en su mecánica, mantienen a la persona vinculada de forma permanente al hospital monovalente.

La mayoría de las personas entrevistadas en todas las jurisdicciones accede a la atención en salud mental (psicología y psiquiatría) provista por la salud pública. Sin embargo, tanto las personas internadas como las ya externadas reciben únicamente la atención provista por el hospital psiquiátrico y no en otras instituciones o dispositivos del sistema público de salud, centrados en la comunidad.

Además, los datos revelan el bajo nivel reportado de acceso a la salud mental provisto por prestadores. Particularmente del Programa Incluir Salud (Ex-Pro. Fe.) sólo reporta estar incluido allí un 23% de las personas entrevistadas, aún cuando en su gran mayoría reciben la mayor parte de las prestaciones por el sistema de salud pública centralizado en los hospitales monovalentes.

GRÁFICO 3

Distribución de la población entrevistada, según la modalidad de cobertura de la asistencia en salud mental.



3.3. Aceptabilidad

La aceptabilidad está ligada a la idoneidad de las condiciones en las que se presta el servicio de salud. En el caso que nos ocupa, no basta que existan servicios de salud mental y que estos sean accesibles, sino que el abordaje profesional debe ser coherente con el modelo social de la discapacidad y la perspectiva de salud mental comunitaria. Los profesionales trabajadores de los establecimientos, las prácticas, dispositivos y servicios deben actuar positivamente para revertir el estigma de la enfermedad mental y la segregación que históricamente ha padecido este grupo.

La investigación ratifica la necesidad de superar las prácticas propias del modelo médico hegemónico, que proporciona y erige como científico un código de objetivación de las diferencias y de clasificación de los individuos funcional a los fines de control y disciplinamiento de los cuerpos de los “enfermos mentales”, pues la tendencia a “etiquetarlos” incrementa la vulnerabilidad de este grupo a la discriminación⁹.

En el campo de la salud mental, el modelo médico hegemónico obstruye la adaptación de los servicios a una perspectiva de trabajo integral. Las corrientes predominantes de la psiquiatría aportaron un modo particular de pensar “el padecimiento”, clasificando y construyendo nosologías y glosarios que reflejan el modo de pensar la enfermedad, creando así categorías universales a partir de las cuales será evaluado cada sujeto singular¹⁰.

Desde el modelo médico hegemónico, la salud mental es un compartimiento estanco e independiente, donde queda desdibujado el cuerpo que enferma y que pertenece a un sujeto, no a un “mental” o a un “loco” simplemente. Por ello urge propender por una re-integración de las dimensiones físico-psíquico para las personas en proceso de externación.

Si el paciente del hospital psiquiátrico es exclusivamente “mental”, tal como señalan los usos del lenguaje en muchos de los ámbitos de asistencia, queda desalojada toda posibilidad de hacer lugar a otro tipo de padecimientos. Como ya hemos señalado, entendemos que un reto particular es adoptar una visión integradora de la salud física y la salud mental, restituyendo a las personas con discapacidad psicosocial la dimensión real del cuerpo.

Los profesionales entrevistados vinculados a dispositivos de externación reportaron la prevalencia de prácticas de discriminación y segregación en las consultas clínicas con profesionales de distintos centros de atención primaria u hospitales generales en distintas regiones. Reciben generalmente el argumento de que la atención en salud para personas que están o estuvieron internadas en hospitales psiquiátricos les debe ser provista por esa institución, como si fuese ese su espacio “natural” de acceso al sistema. Les habita incluso el prejuicio de no saber atender a una persona con un diagnóstico psiquiátrico, tras suponer que estas personas requieren un abordaje muy distinto al de cualquier otra persona que asista a una

9 Menéndez, E. L. (1985) “Modelo Médico Hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud” en Cuadernos Médicos Sociales N° 33: 3. Asociación Médica de Rosario.

10 Braunstein, N. (2003). Psicología: ideología y ciencia. México: Siglo XXI

consulta por un tema clínico¹¹. Este prejuicio se traduce en la discriminación general del sistema de atención en dispositivos polivalentes. La concepción misma del diagnóstico en salud mental puede alterar la detección de síntomas e inhibir la intervención temprana de otras condiciones de salud física, bajo un discurso que asume a la “enfermedad” mental como el ente rector en todos los procesos de la persona.

Las quejas sobre dolencias de estas personas o la referencia a otros síntomas pueden ser interpretadas como “lenguaje de órganos”, somatizaciones, conversiones histéricas, trastornos psicósomáticos o ficticios, entre muchas otras categorías psiquiatrizadas que no se adjudican tan livianamente a personas sin un diagnóstico previo en salud mental¹².

La centralidad de la atención en una acción exclusivamente medicamentosa contraría el principio de aceptabilidad del derecho a la salud, que implica que las intervenciones deben resguardar aspectos éticos y estar dirigidos efectivamente a la promoción, prevención y recuperación de la salud, siendo respetuoso del sujeto y tomando en cuenta el impacto directo de las acciones ejecutadas en el incremento de la calidad de vida.

3.4. Calidad

Es pertinente diferenciar dos aspectos que constituyen la dimensión de calidad del derecho a la salud. Por un lado, existe una noción de calidad ligada a la percepción de cada persona que recibe asistencia, que está compuesta por una serie de valoraciones individuales, una jerarquización propia entre ellas influida por situaciones positivas o negativas vividas anteriormente en lo que hacen a su proceso de salud.

Sin embargo, la calidad de la que habla el estándar del derecho internacional¹³ supone una dimensión objetiva, en tanto “los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad”. Lo que implica, entre otras cosas, “personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas”.

11 “Los hospitales polivalentes si hacen una compra de medicación lo hacen pensando en la población propia, esto es, pacientes que se atienden ahí, en ese hospital, se hace una compra estimada (...) Además, como se atienden acá, a veces hay hospitales en los que uno tiene que tener cuidado, de que no esté el sello del Hospital Romero, porque si pidió en el Romero se lo tienen que hacer en el Romero, y no le dan un turno para hacerse algo, o sea esa perversidad también existe dentro del sistema público” (Psiquiatra. Centro Basaglia. La Plata).

“Y otros municipios como Moreno que tienen bastante fuerte esto organizado... Acá como está el Esteves, todo el mundo se relaja porque, total, está el Esteves, en realidad” (Psiquiatra. PREA. Temperley).

“Lo vuelven a mandar al hospital monovalente, entonces uno piensa qué está pasando con esos equipos que están para cumplir una función de atención importante, que no hace falta que los manden nuevamente al monovalente” (Profesional. Hospital El Sauce. Mendoza).

12 “Les cuesta a ellos y también les cuesta a los servicios como incorporarlos. Siempre como que se ve primero que tienen una discapacidad mental y después, por ejemplo, tienen otro problema de otra cosa. Cuesta como que eso sea integrado. Porque digamos ellos también se enferman, tienen que ir al hospital porque tienen bronquitis, tienen neumonía” (Profesional. PREASIS. CABA).

13 Observación General 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000).

Aún en la variedad de respuestas obtenidas, se puede identificar un lineamiento: cuanto más segregada es la atención en salud mental, más se aleja de la calidad de servicios destinados a la población en general. La atención en espacios segregados queda fuera de los mecanismos de control externos corrientes del ámbito de la salud, lo que degrada la calidad de los recursos, procedimientos y dispositivos.

En relación con las percepciones de calidad de los servicios, encontramos que la mayoría de los usuarios se mostraron conformes con la atención recibida en cada una de las prestaciones en salud. En líneas generales, la atención en salud recibida es valorada positivamente entre la población entrevistada (61,7% en promedio).

Sobre las tres especialidades en las que se recibió más asistencia, el 63% calificó la atención de psiquiatría como “buena”, lo mismo señaló el 62% sobre la atención en clínica médica y casi el 60% en atención psicológica. Los comentarios que justificaban cada respuesta son muy diversos, pero predominan dos tipos de valoraciones: por un lado, ser escuchados y respetados y, por otro, la valoración de ser atendidos en tiempos de espera razonables. En tercer lugar aparece la referencia a la buena formación profesional.

Las valoraciones mencionadas establecen una diferenciación importante con rasgos definitorios que hacen a lo esperable y aceptable desde la perspectiva de las personas usuarias: poder ser escuchados, el respeto por su propia voz, que se tomen en consideración sus opiniones. A la vez, pone en evidencia rasgos rechazados de la cultura manicomial: la reducción del paciente al lugar de objeto, desde un lugar de saber que excluye la singularidad, la voz y la voluntad de los usuarios y reifica los lugares asimétricos de poder institucionalizados¹⁴.

La valoración de los tiempos de espera para la recepción de la atención también guarda estrecha relación con problemas preexistentes, los cuales han sido mencionados en relación con la accesibilidad. La posibilidad de acceso en condiciones aceptables según la percepción de los usuarios, en contraste con condiciones ya conocidas y no deseadas, puede ponerse en contexto tomando en cuenta la intensidad de los apoyos recibidos en los distintos dispositivos, ya sean de rehabilitación o de externación.

De lo reportado, no se evidenciaron dispositivos de atención particulares para la atención de las necesidades de las personas adultas mayores, como tampoco un posicionamiento de género transversal en la atención.

Esta dinámica segregatoria quedó evidenciada en algunos dispositivos de externación, en los que se continúan reproduciendo prácticas centradas en la lógica del hospital monovalente, sobre todo en jurisdicciones donde se excluye a esta población del acceso a una atención de calidad¹⁵. De forma complementaria, la calidad en la atención recibida está íntimamente ligada a la formación de los profesionales que proveen el servicio.

14 Un ejemplo de singularidad en la valoración del “encuadre”, fue el de una mujer entrevistada en la Provincia de Buenos Aires, que ante la pregunta sobre la valoración que hacía de la atención psiquiátrica recibida, reportó: “Me parece buena, porque me atiende dos minutos, me pregunta dos cosas, no hablamos mucho y se va”. Ahí la atención aunque a todas luces deficiente, al menos no es percibida por esta mujer, de una forma tan masiva e invasiva como pudo haberlo sido durante la internación.

15 La LNSM desde el capítulo IV al capítulo VIII comprende además de derechos específicos, el modelo de abordaje, intervención y tratamiento, que al ser respetuoso de derechos, también alcanza estándares de calidad superiores a otros abordajes que contradicen dicho modelo.

En la externación, la adecuación de los recursos y procedimientos a los que refiere el estándar de calidad no están únicamente referidos a los avances tecnológicos u actualizados científicamente en las distintas disciplinas, sino también al posicionamiento ético e intersubjetivo que los profesionales desplieguen para posibilitar este proceso, posicionamiento que demanda una articulación interdisciplinaria e intersectorial con una fuerte mirada sobre determinantes sociales y acceso a derechos.

3.5. Externación, vida independiente y en comunidad¹⁶

Las dimensiones contenidas en materia de derecho a la salud que hemos desarrollado se complementan de un enfoque transversal de apuntalamiento de la autonomía y de propiciar la vida en comunidad. Esto está en función del impacto diferenciado que han tenido precisamente las prácticas de salud, en la especificidad de la vida de las personas con diagnósticos psiquiátricos que han vivido períodos de institucionalización manicomial.

Como mencionamos al comienzo de este trabajo, el modelo social de la discapacidad ubican como elementos centrales la autonomía, la vida independiente y la capacidad de tomar decisiones, ámbitos que históricamente han estado vedados para las personas con discapacidad, y particularmente para aquellas con discapacidad psicosocial, debido al entramado de factores sociales, culturales y jurídicos que ha supuesto.

El paradigma manicomial aún imperante, ante los diagnósticos considerados “graves”, genera como respuesta el dispositivo psiquiátrico asilar, bajo la noción de que los dispositivos arraigados en la comunidad están destinados a abordajes de problemáticas ligadas a la convivencia social (violencia en el entorno familiar, adicciones leves, rendimiento escolar) pero no a los cuadros psicopatológicos severos.

Así, ante personas que fueron diagnosticadas con “trastornos graves”, la justificación de su exclusión del sistema social viene dada por factores ubicados en su individualidad (su incapacidad para cuidar de sí mismo, su vulnerabilidad ante otros, etc.) o llanamente en el entorno circundante (la “peligrosidad” que reviste para otros, su incapacidad para seguir normas sociales, para contener impulsos, etc.) por lo que pensar la autonomía y la vida en comunidad es casi un absurdo para muchos operadores judiciales y sanitarios formados en la lógica tutelar e incapacitante. Ignoran así que el deterioro y la incapacidad son generados y profundizados por el encierro, cuestión que hemos señalado de modo insistente.

La naturalización del encierro manicomial para determinado grupo de personas no ha sido asumido de forma uniforme por los profesionales que trabajan en el ámbito hospitalario, que experimentan y son testigos directos de los efectos lesivos del encierro. La mayoría de los profesionales entrevistados está vinculada a dispositivos de externación, por lo que sus opiniones dan cuenta de determinado modo de posicionarse ante esa tensión entre la inercia hacia la centralidad manicomial y la integración comunitaria.

¹⁶ Esta dimensión fue incorporada en el marco del indicador Salud, tomando como base los artículos 19 (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad) y 25 (Salud) de la CDPD.

Muchas veces los intentos frustrados de articulación con instituciones de la comunidad refuerzan la idea de que ante el posible abandono o desprotección por la falta de respuesta de otros efectores, es preferible mantener la vinculación con el hospital como ente proveedor de asistencia, incluso de la que no está bajo la órbita de su competencia (alquiler de una vivienda¹⁷, provisión semanal de alimentos frescos y secos¹⁸, asistencia en emergencias y desastres¹⁹).

La experiencia de chocar con la multitud de barreras sociales, culturales, jurídicas e institucionales a la externación digna ha convocado a muchos profesionales a reconfigurar su rol individual y colectivo para poder emprender el trabajo dirigido hacia la externación; además de para posibilitarla materialmente, también para repensar los distintos modos de intervención terapéutica, con un sujeto en condiciones diametralmente distintas a las que tenía durante la internación.

En las experiencias conocidas en esta investigación evidenciamos que también la comunidad circundante se ve impactada ante la llegada de una o varias personas externadas del hospital psiquiátrico. Así como se hacen presentes prejuicios y rechazos, también emergen prácticas de apoyo, solidaridad e inclusión, tanto espontáneas como mediatizadas por los profesionales del equipo interdisciplinario e incluso por personas de la comunidad, que se constituyen de forma voluntaria en referentes comunitarios, facilitadores del vínculo entre las personas externadas y la comunidad de acogida²⁰.

17 En varios casos de personas externadas que vivían en casas arrendadas con sustento propio, los profesionales del equipo tratante servían como garantes de las personas externadas para que pudieran acceder a alquilar una vivienda, o ayudaban aportando el dinero por concepto de depósito.

18 En todos los dispositivos de externación con base residencial conocidos, el hospital psiquiátrico respectivo enviaba una provisión semanal de alimentos frescos y secos, en orden de cubrir la totalidad de la demanda de alimentos o solventar en parte los gastos de los residentes en este rubro. Es interesante como este tipo de asistencia, en otros colectivos sociales es gestionada por otras entidades gubernamentales (desarrollo social, etc.) pero en las personas externadas sigue estando ligada al hospital monovalente.

19 Ante una situación de inundación por el desborde del Río Luján que afectó a la localidad homónima a finales de 2014, ante la demanda de las personas externadas, parte del equipo del PREA del Hospital Cabred se apersonaron para llevar velas, alimentos enlatados y colchonetas. Salvando el valor de la intervención de apoyo, hubiese sido esperable que la entidad con competencia en materia de asistencia de emergencia en este tipo de situaciones, hubiesen respondido a la necesidad, como lo harían con cualquier otro vecino de la localidad.

20 En algunas casas de convivencia gestionadas por la Colonia Montes de Oca en la localidad de Luján, se observó la vinculación de personas de la comunidad en este rol, destacándose el vínculo horizontal y fluido que desplegaban hacia las personas allí alojadas, quienes los referenciaban como personas de confianza y apoyo en distintas actividades.

cap. 4

vivienda

Las personas con discapacidad psicosocial que se encuentran en proceso de externación de instituciones asilares tienen derecho a una vivienda digna. En este capítulo abordaremos la diferencia entre una opción habitacional provista por los dispositivos de externación y el goce del derecho a la vivienda. La ausencia de alternativas sustentables de alojamiento distinto al provisto durante la internación es el principal factor de prolongación de la misma; esta se cronifica, entonces, debido a motivos sociales. Pensar la externación real del hospital psiquiátrico implica ubicar el derecho a la vivienda como una de las condiciones materiales centrales para este proceso.

La formulación de una política pública adecuada a las particularidades de este grupo poblacional supone comenzar por un diagnóstico guiado por los modos actuales de entender la discapacidad que fundamenta la CDPD, los desarrollos del derecho internacional de los derechos humanos sobre el derecho a la vivienda y los estándares nacionales e internacionales sobre vivienda y hábitat digno. A partir de esto, las dimensiones analizadas en este apartado serán: (i) libre elección; (ii) seguridad en la tenencia; (iii) disponibilidad de servicios, materiales, facilidades e infraestructura y condiciones de habitabilidad; (iv) gastos soportables de acuerdo con su ingreso; (v) acceso sostenible; y (vi) ubicación adecuada.¹

Las prácticas sociales sobre la locura alentaron históricamente la infantilización de las personas con diagnósticos psiquiátricos; la gestión autónoma de alternativas habitacionales quedó, por tanto, obturada. Esta imposibilidad se articuló con el hospital monovalente como lugar “natural” para la residencia de estas personas. Es decir, se respondió a una necesidad que fundamentalmente es de vivienda, con un dispositivo que implica la privación de libertad y el deterioro progresivo, desnaturalizándose la función sanitaria.

1 Desde el marco normativo en la materia, es necesario puntualizar que de acuerdo con el tercer párrafo del artículo 14 bis de la Constitución Nacional, todas las personas en territorio argentino tienen derecho a una vivienda digna. En igual sentido, el artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, establece que los Estados partes deben asegurar a su población una vivienda adecuada. Específicamente, sobre el tema en cuestión, el apartado a) del artículo 19 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sostiene que son derechos de las personas con discapacidad poder elegir su lugar de residencia; dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones con las demás; y no verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

En consecuencia, una política de desmanicomialización, sostén de los procesos de externación, implica la responsabilidad de los Estados en trazar una política pública dirigida a resolver las necesidades habitacionales de las personas con discapacidad psicosocial, que les permita elegir en condiciones de autonomía e igualdad su lugar de residencia. Para eso se debe garantizar que la política de financiación o subvención sea suficiente, adecuada y prioritaria.

4.1. Libre elección de la vivienda

La forma como debe garantizarse la libre elección de la vivienda implica que las personas tengan la posibilidad de elegir entre los distintos modelos de financiación o subvención, ubicación, condiciones de habitabilidad, modos de gestión y de convivencia, etc.

Conviene destacar que entre las distintas regulaciones sobre las prestaciones de salud contempladas en la Ley 24.901 (Art. 29), se dispone que en el tratamiento dirigido a la integración social, las personas con discapacidad psicosocial pueden, a su requerimiento o el de su representante legal, incorporarse a uno de los sistemas alternativos al grupo familiar, es decir, residencias, pequeños hogares y hogares.

El contexto en que son ofrecidas estas prestaciones (salud) y el propósito asignado, esto es, lograr la integración social, permiten concluir que no pueden ser entendidas como una forma de resolver de forma libre y definitiva los problemas de vivienda para este grupo de personas. Si bien es cierto que en la práctica han funcionado como herramientas provisorias para ofrecer una protección a esta comunidad, esto soslaya una de las obligaciones principales de los Estados: garantizar la libre elección de una vivienda digna.

TABLA 1

Traectoria habitacional de la población entrevistada antes de la última internación y durante el proceso de externación.

LUGAR DE RESIDENCIA	ANTES DE LA ÚLTIMA INTERNACIÓN	EN EL PROCESO DE EXTERNACIÓN
Unidad habitacional de padres o familiares	38,64%	9,58%
Unidad habitacional propia	21,21%	6,90%
Unidad habitacional alquilada	12,88%	16,86%
Alojamiento vinculado al empleo (doméstico, rural, etc.)	7,20%	0%
Unidad habitacional de amigos o conocidos	5,68%	0%
Hotel, pensión o habitación alquilada	4,55%	6,51%
Hogares, institutos de menores, residencias geriátricas	1,90%	12,64%
Unidad habitacional de un programa de externación	0,75%	31,42%
Hospital psiquiátrico	0%	13,79%

GRÁFICO 4

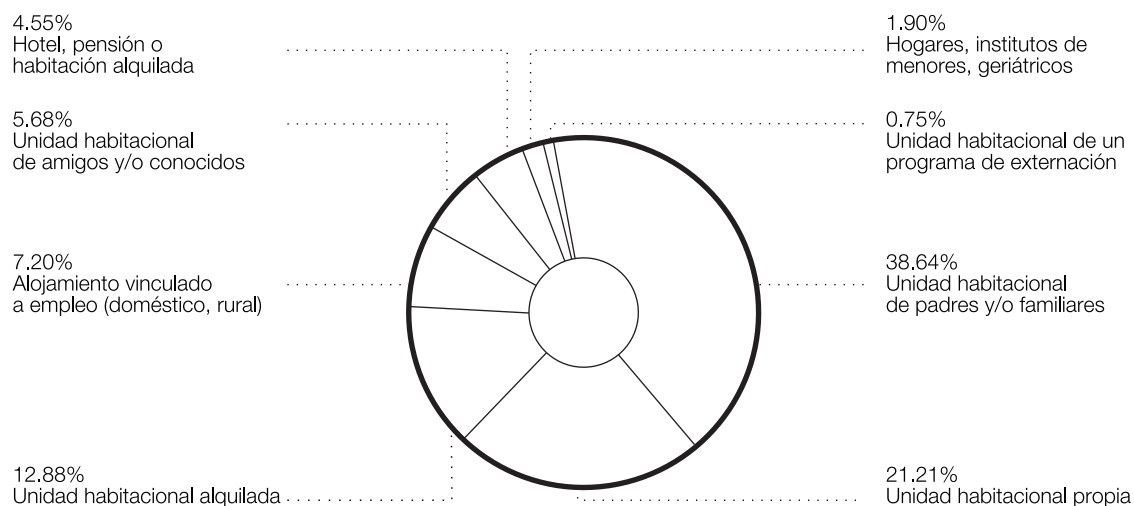
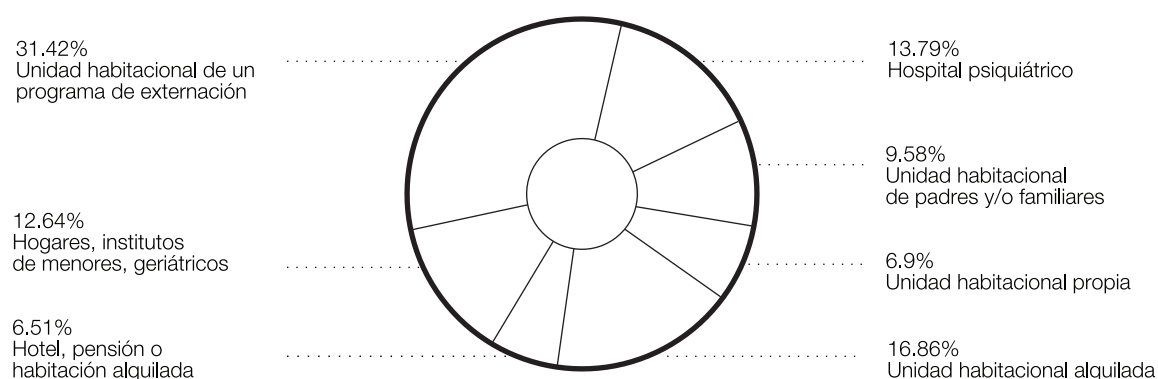
Distribución de la población entrevistada por situación habitacional antes de la última internación.

GRÁFICO 5

Distribución de la población entrevistada por situación habitacional durante el proceso de externación.

Como se observa en las figuras precedentes, el porcentaje de personas que antes de la internación vivía en casa propia o de familiares (59,85%) disminuye de forma drástica para el momento de la entrevista (16,40%), lo que da cuenta de la instancia de internación como un período de despojo de alternativas de vivienda sostenibles vinculadas, además, a un entramado social o familiar.

La mayoría de las personas entrevistadas (67,43%), vivía en distintos dispositivos residenciales, sostenidos o facilitados por el programa de externación al que estaban vinculados. En muchas ocasiones, la prolongación de la permanencia en dichos lugares no es fue el resultado de una decisión libre, sino la consecuencia de la imposibilidad de obtener financiación o subvención para la solución definitiva del derecho a la vivienda.

TABLA 2

Distribución de la población entrevistada según la situación habitacional durante el proceso de externación, por jurisdicción.

LUGAR DE RESIDENCIA	PROV. DE MENDOZA	PROV. DE CORDOBA	PROV. DE BUENOS AIRES	CIUDAD DE BUENOS AIRES
Unidad habitacional de padres o familiares	-	20%	6%	20%
Unidad habitacional propia	-	15%	5%	10%
Unidad habitacional alquilada	-	50%	20%	18%
Alojamiento vinculado al empleo (doméstico, rural, etc.)	-	-	-	-
Unidad habitacional de amigos o conocidos	-	-	6%	-
Hotel, pensión o habitación alquilada	-	5%	1%	30%
Hogares, institutos de menores, residencias geriátricas	97%	10%	2%	2%
Unidad habitacional de un programa de externación	3%	-	40%	15%
Hospital psiquiátrico	-	-	20%	5%

Datos correspondientes a las 266 personas entrevistadas, de las cuales 125 eran de la Provincia de Buenos Aires, 79 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 28 de la Provincia de Mendoza y 16 de la Provincia de Córdoba.

Los dispositivos residenciales provistos por diferentes programas de externación (casas de medio camino, casas de convivencia, hogares, etc.) no están dirigidos a solventar la necesidad de una vivienda adecuada, sino que tienen como finalidad la orientación, rehabilitación, soporte social y apoyo en la revinculación familiar. En este sentido, las personas que llegan a estos tipos de dispositivos intermedios toman la decisión (o son derivados allí) con el objetivo de acceder a prestaciones de salud en un formato distinto del psiquiátrico, y donde se busca adquirir o recuperar hábitos de limpieza, cocina, autoadministración de medicación, convivencia con compañeros y vecinos, etc.

Algunos de los dispositivos residenciales ligados más directamente al hospital no suelen ser percibidos por las personas usuarias como dispositivos de externación ya que se organizan con reglas estrictas, mediados por un fuerte control de actores del hospital y, en ocasiones, dentro del perímetro hospitalario. Sin embargo, estos establecimientos tienen distintos grados de injerencia del personal del hospital: algunos cuentan con enfermeros para brindar la medicación, mientras que en otros es auto-administrada.

Un ejemplo sobre las particularidades que implica la externación de personas con largos períodos de internación es el de las casas gestionadas por la Colonia Montes de Oca, en la provincia de Buenos Aires. La mayoría de las personas vinculadas a este dispositivo son de edad avanzada y con décadas de internación². Muchas de las personas presentan un deterioro agravado en su funcionamiento cognitivo y, en algunos casos, se suman dificultades para la comunicación oral. Estas características tornan imprescindible un dispositivo habitacional adecuado para poder sostener un alojamiento con la máxima operatividad y funcionalidad, que permita responder a sus necesidades específicas.

La opinión de las personas que viven en este tipo de residencias son valiosos indicadores del funcionamiento de las distintas opciones de vivienda y dan cuenta de cómo esto suma a consolidar el proceso de externación. Un elemento relevante para considerar son los vínculos entre las personas convivientes³ y entre estas y el equipo que brinda apoyo y/o supervisión a esos espacios, pues tienen un impacto directo en el apuntalamiento de la autonomía⁴.

Una parte de las personas en proceso de externación vivía en hogares alquilados con recursos propios, provenientes principalmente de pensiones y jubilaciones. Las casas son casi siempre elegidas por el equipo profesional tratante, entre las pocas opciones disponibles en cada localidad; esta es una de las razones por las que no puede ser considerada una elección libre de las personas con discapacidad. Sin embargo, es llamativa la diferencia en la apropiación subjetiva de las casas alquiladas por cuenta propia, ya sea individual o grupalmente, de aquellas gestionadas directamente por los profesionales del hospital. En las primeras, los convivientes colgaron fotos, posters y otros decorados, en una tenían mascotas, y en las entrevistas manifestaron satisfacción de poder elegir de qué color pintar las paredes.

2 Fue en Montes de Oca donde se entrevistó a la persona con mayor tiempo de internación, previo a su pasaje a una casa de convivencia. Este señor, de más de 50 años, había estado institucionalizado desde los 8 años, desde ahí pasó por distintas instituciones, pasajes básicamente ligados al incremento de su edad, hasta que terminó en el Montes de Oca, donde estuvo los últimos 20 años previos a la externación, por lo que la mayor parte de su vida nunca había vivido en una casa.

3 El PREA del Estévez y de Cabred, contempla en su dispositivo la formación de grupos convivenciales por afinidad, previos a la externación. y acompañan las búsquedas de casas para alquilar.

4 Una persona alojada en una casa de convivencia reportó: "Tengo que dormir la siesta obligado porque no quieren que tenga la luz prendida. Yo no quiero dormir la siesta ahora que estoy libre."

Un problema relevante en la Ciudad de Buenos Aires y la provincia de Buenos Aires es la dificultad para conseguir “garante”, elemento indispensable para concretar el trámite de alquiler, sumado a los elevados costos del mercado inmobiliario. De la comparación entre el monto previsto para la pensión no contributiva y el costo de los alquileres, se puede concluir que los recursos económicos no permiten garantizar la libre elección de una vivienda digna.

Además, hay obstáculos en el acceso a la vivienda ligado al estigma de la discapacidad psicosocial en el imaginario social, lo que reduce las oportunidades de acceder a lugares integrados a la comunidad⁵. Pese a estas dificultades, son numerosas las experiencias exitosas de convivencia en la comunidad. Algunas personas usuarias llevan hasta doce años viviendo fuera del hospital, y sus relatos reflejan la gratificación de ser conocidas en el barrio, de vivir con amigos con los que poder charlar, de hacer las compras, cocinar la comida, lavar la ropa y limpiar la casa, de salir al centro, y de tener más autonomía y tranquilidad en general.

Entre las personas usuarias entrevistadas de Córdoba, una proporción elevada manifestó vivir en casa de un familiar. La provincia no tiene políticas que apunten a la solución de la vivienda y en muchos casos la familia es la opción forzada para no terminar en la calle o en el hospital. Muchas personas usuarias se ven obligadas a vivir conforme a esta modalidad por no contar con otras opciones.

Por eso, desde un enfoque de derechos, no puede considerarse que la vuelta a la convivencia con familiares sea una solución adecuada en todos los casos. Una persona usuaria manifestó que no era sustentable, pero que era su opción hasta que tenga una pensión que le permita alquilar. Es un buen ejemplo de cómo la esfera privada familiar carga con la responsabilidad de dar la solución “intermedia”, sin que se valore si la familia está en condiciones de alojar a la persona externada, o incluso si esta desea volver a vivir con su familia.

En el caso de los programas de externación de Mendoza, la situación es preocupante. La única política de externación ofrecida por el programa de sostén externo del Hospital El Sauce es la opción de vivienda en hogares privados con los que el hospital tiene un convenio. Esta faceta vulnera gravemente la autonomía de las personas usuarias que acceden a esos espacios.

Las entrevistas realizadas en distintos hogares revelaron que los usuarios no participaron de la decisión y elección sobre a qué hogar ir, sino que las autoridades del hospital adjudican los cupos según criterios de “peligrosidad supuesta” e incluso envían a personas a determinados hogares “como castigo”. En consecuencia, terminan “agrupadas” según criterios de los que no participan y que tienden a profundizar la segregación y el estigma social. Entre los comentarios de los entrevistados, muchos manifestaron no querer estar allí pero no tener otra opción⁶.

La organización de los hogares, lejos de fomentar la autonomía, reproduce un funcionamiento manicomial. Están atravesados por la lógica del encierro y el hacinamiento. Los horarios y actividades son estandarizados. Las personas usuarias deben solicitar “permisos” de salida y éstos

5 Una psicóloga de la Casa de Medio Camino del Poder Judicial dijo que algunas personas usuarias van a hogares comunes “que podés ir vos que puedo ir yo, pero sin poder decir que vienen de una internación... Hay que ocultar ese pasado como si fuera algo provocado, y hay que ocultar esa enfermedad”.

6 Algunas personas informaron que si sus familias pudieran llevarlas, se irían. Otra persona refirió que le gustaría vivir solo con su pareja y pensar en adoptar un hijo, pero concibe como un obstáculo la posibilidad de conseguir una vivienda por cuenta propia.

son gestionados por los médicos, los encargados o el personal asistencial del lugar. La administración del dinero de pensiones pasa necesariamente por la supervisión de los “dueños” de los hogares –figuras de autoridad– o por su personal.

La información reunida a partir de las entrevistas permite ver la situación de dispositivos como los hogares. Muchas de las personas expresaron no querer vivir donde fueron asignadas, por el funcionamiento restrictivo de los hogares –no pueden entrar y salir libremente de las residencias– o porque impide su vinculación social. Rechazan, al mismo tiempo, que debido a los criterios de derivación a los hogares, sólo pueden relacionarse con compañeros de un “perfil” similar.

Un 60,87% de las personas usuarias entrevistadas allí dijeron que “pertenecer a ese espacio” no había contribuido a su inclusión social: “Sigo internado pero acá”, “Tiene muchos límites”, “Fue una trampa, no me dejan salir, estoy preso”. De las personas que informaron una mayor posibilidad de inclusión social aseguran que “es mejor que el hospital”. Sólo una de las 27 personas entrevistadas en Mendoza no vive actualmente en un hogar, sino en una casa con su pareja, gestiona sus trámites, puede salir solo, vota y va a la escuela.

4.2. Seguridad en la tenencia

El derecho a la vivienda–no sólo como modalidad de inserción en el dispositivo de externación–, implica distintas modalidades de tenencia⁷: la propiedad a título de dominio, el alquiler (público y privado), la vivienda en cooperativa, el arriendo, la ocupación por el propietario, la vivienda de emergencia y los asentamientos informales, incluida la ocupación de tierra o propiedad.

Sea cual fuere el tipo de tenencia, todas las personas deben gozar de un grado razonable de seguridad en la posesión que les garantice una protección legal contra la expulsión, el hostigamiento u otras amenazas. Esto está íntimamente ligado a la autonomía para elegir un plan de vida, en la medida en que la estabilidad de la vivienda facilita que se puedan tomar de forma estable y libre decisiones laborales, académicas, culturales y de vida en comunidad.

La seguridad de la tenencia guarda relación con el tipo de vivienda: de las 266 personas entrevistadas en proceso de externación, 18 viven en casa propia y todas consideran sustentable su permanencia allí; en cambio, 17 viven en un hotel o pensión y sólo un 55% de ellas consideran sustentable esa opción.⁸

La Ley 24.901 (art. 29) dispone prestaciones mediante residencias, pequeños hogares y hogares para fomentar la integración social, pero conviene advertir que el carácter transitorio de esos

7 Conviene destacar que tenencia o propiedad y dominio no son la misma cosa. Por un lado, tener una vivienda en calidad de propietario, garantiza de hecho que se tenga acceso a la misma, sin embargo, al reconocer en muchos casos la imposibilidad real de poseer una propiedad, la seguridad en la tenencia implica, al menos, que la prolongación de la estadía de la persona en el lugar en el que reside, no esté en riesgo a corto y mediano plazo.

8 La mayoría de las personas entrevistadas que viven en hoteles son personas vinculadas al PREASIS del Ministerio de Desarrollo Social de la CABA, a pesar de que el objetivo del programa es lograr la resocialización, vincular a las personas con la comunidad y brindar espacios de inserción, lo cual se dificulta si el lugar de residencia es un hotel. Desde el programa gestionan un subsidio habitacional, el de ciudadanía porteña y otros beneficios con los que cuenta el GCBA. Sobre los hoteles, como una integrante del área del trabajo social afirmó: “ninguno es definitivo y ninguno apunta a una vivienda digna”. El programa también cuenta con unidades convivenciales que tienen capacidad para 8 mujeres cada una, sin embargo al momento de la investigación solo una estaba en funcionamiento.

lugares impide que puedan entenderse como medidas definitivas y suficientes para resolver los problemas habitacionales bajo los estándares de la Observación N° 4 del PIDESC y la CDPD: la resolución de los problemas de vivienda requiere que se garantice la seguridad en la tenencia sobre el inmueble destinado para ello. Las residencias y hogares, además de transitorios, son suministrados en muchos casos desde una perspectiva médica y las personas usuarias pueden ser reubicadas en cualquier momento, vulnerando directamente la seguridad en la tenencia.

Las personas en proceso de externación que financian su propio alquiler deben lidiar con otro tipo de dificultades que también contribuyen a coartar sus posibilidades de seguridad en la tenencia. Una de ellas es la imposibilidad de celebrar contratos de alquiler formales por no contar con garantías (requisito del mercado inmobiliario). De las 44 personas usuarias que alquilan, sólo 11 alquilan con su nombre. Ese escenario las obliga a celebrar contratos a través de conocidos. A menudo son los propios trabajadores de los hospitales quienes hacen las veces de garantes con sus recibos de sueldo. Este último aspecto revela también las dificultades que atraviesan las personas para superar los vínculos con el hospital y acceder a soluciones definitivas e independientes del control institucional. En algunos casos no hay contratos o las condiciones son sostenidas sólo en convenios de palabra.

Cuando el pago de los alquileres es sufragado por medio de recursos públicos, la seguridad de tenencia suele ser escasa ya que, como problema extra, no se suele pagar en término la mensualidad por cuestiones de planeación administrativa. La situación adquiere mayor gravedad cuando la mora en el pago genera –como ha sucedido–, la solicitud de desalojo, despojándolos de lugar para vivir y afectando por tanto su estabilidad en la vivienda. Este cuadro genera incertidumbre en las personas usuarias respecto de la sostenibilidad de la vivienda, así como tensiones en la relación con las personas encargadas del alquiler.

Aunque es cierto que la pensión constituye una ayuda innegable para las personas con discapacidad, también es cierto que el monto que representa no alcanza para resolver el pago de un alquiler y a su vez costear sus necesidades básicas. La insuficiencia de los recursos destinados para el pago de los alquileres deja en evidencia que estas personas están en riesgo de quedar insolventes, lo que posibilitaría un desalojo, perjudicando su seguridad en la tenencia y, por tanto, el derecho a la vivienda.

Incluso sin ser propietarios del inmueble que habitan, la modalidad de residencia provista por el dispositivo de externación tiene un impacto en la seguridad de la tenencia. El 46,48% de las personas usuarias entrevistadas en la CABA, donde es característico el régimen de subsidios para pago de viviendas transitorias (hoteles)⁹, no considera su vivienda actual sustentable. En la provincia de Buenos Aires, un 27,82% de las personas reportaron la no sustentabilidad de su vivienda actual, dado que el régimen mayoritario son viviendas alquiladas por cuenta propia y/o con apoyo financiero del dispositivo.

No es posible el cumplimiento de la condición de la seguridad en la tenencia cuando no hubo elección de la opción de vivienda. En Córdoba, por ejemplo, donde la desprotección conduce a las personas usuarias a volver a sus hogares familiares, esta situación queda en clara evidencia.

9 “Es un subsidio de emergencia... No es una vivienda permanente... Después por ahí el principal problema que genera es ese, el miedo de qué hacen después. Porque en diez meses no se soluciona la situación de nadie” (Trabajadora social, PREASIS).

La seguridad en la tenencia no puede quedar a merced de la “voluntad” y responsabilidad privada de cada familia. Esta situación lleva a que los familiares deban asumir los costos emocionales y materiales de cuidado, lo que puede redundar en enfrentamientos con las personas usuarias quienes, con mínimos niveles de ingreso para sus gastos personales, se ven en ocasiones compelidos a colaborar con los gastos de sus hogares.

En los hogares vinculados al programa de sostén externo desarrollado en Mendoza, la conformación difusa del régimen de gestión de esos espacios genera una dinámica en la que el encargado operativo del lugar –que en ocasiones es el mismo propietario del inmueble–, influye en las decisiones cotidianas e incluso en la administración de los recursos económicos aportados por las personas alojadas –pensiones y otros ingresos–.

En un esquema de estas características parece en vano la pregunta por la seguridad en la tenencia, pues no hay tenencia alguna.

4.3. Servicios, facilidades, infraestructura y condiciones de habitabilidad

Toda vivienda debe contar con los servicios necesarios para garantizar la salud, la seguridad y la comodidad. Se debe tener acceso a recursos naturales, agua potable, energía para la cocina, calefacción, alumbrado, instalaciones sanitarias, la posibilidad de almacenamiento de alimentos, eliminación de desechos, drenaje y servicios de emergencia. La habitabilidad implica que una vivienda pueda servir como resguardo físico de sus ocupantes y sus pertenencias, así como permitir el desarrollo de sus actividades diarias.

Los hallazgos del estudio evidencian que las condiciones de habitabilidad y disponibilidad de servicios e infraestructura guardan relación con la localidad y las políticas públicas que allí se ejecutan. Un 43,13% de las personas usuarias entrevistadas en la Ciudad de Buenos Aires y un 42,86% en Córdoba no tienen calefacción. En la provincia de Buenos Aires un 13,64% de las personas reportó no contar con el servicio.

En algunas de las residencias de las personas entrevistadas –que dependen directamente del dispositivo de externación–, se reportaron falencias en las condiciones edilicias que impiden la garantía de seguridad y salubridad en la vida diaria¹⁰. La mayoría de las personas usuarias que viven en casas alquiladas (ya sea con fondos de los hospitales o con sostén propio) refirieron que las condiciones de habitabilidad y disponibilidad de servicios e infraestructura eran en general adecuadas, con servicios de luz, agua e instalaciones para conservar alimentos y cocinar. En el partido de Luján, sin embargo, un 31,82% de las personas entrevistadas reportaron no contar con servicios de cloacas, tener excesiva humedad, caída de revoque y goteras.

En hogares como los de Mendoza, el copioso número de habitantes en cada uno recrea la lógica del “pabellón psiquiátrico”. Llegan a convivir hasta 32 personas en casas con 6 habitaciones, sin

10 “Tiene tres pisos, la escalera que va de la planta baja al primer piso es angostísima. No hay salidas de emergencia. Actualmente las puertas de los baños de mujeres no están... Esa tapa [cloacal de la cocina] está rota... No sé cuantas veces se rompieron las canillas y las duchas y tardan meses en venir a arreglarla. Lo mismo que la instalación eléctrica, las lamparitas se queman constantemente y hay veces que son semanas sin luz. Las luces de emergencia también están la mayoría rotas. En algún momento se solicitó que manden los cubre-colchones... Nunca lo mandaron... Es habitual que haya ratas” (profesional de la Residencia Gorriti, CABA).

espacios provistos para la intimidad o la apropiación subjetiva de la residencia. Algunos baños de uso común no poseen puerta, los objetos personales deben ser guardados en lockers, pequeños armarios, cajoneras con llave o ser celosamente cuidados para evitar robos. No poseen acceso a la comunicación telefónica o por otras vías. Este es un ejemplo de cómo los dispositivos que buscan promover un espacio distinto del hospital monovalente, pueden reproducir el modelo manicomial, tanto por las lógicas de funcionamiento como por las disposiciones edilicias.

4.4. Gastos sostenibles

Los gastos que supone la tenencia de una vivienda digna no deben ser obstáculo para acceder a la satisfacción de otras necesidades básicas. La segregación y el aislamiento propios de los prolongados períodos de institucionalización psiquiátrica cierran la posibilidad de obtener recursos para cubrirlas por cuenta propia y/o con apoyo de familiares y allegados. Esta situación demanda a los Estados una respuesta concreta, dado que el acceso a una vivienda digna es condición de posibilidad para la externación.

Los estándares establecidos por la normativa sobre vivienda, indican que para garantizar este derecho es necesario que el pago de su costo no ponga en riesgo la solvencia económica con la que se cubren las demás necesidades básicas y, particularmente, aquellos gastos extra que son producto de las barreras sociales que enfrentan las personas con discapacidad psicosocial. Es por esto que los Estados deben crear diferentes subsidios que garanticen la satisfacción de este derecho: transferencia directa de recursos, facilidades crediticias, exenciones impositivas, acceso a programas de vivienda social, etc.

En los hallazgos de la investigación pudimos acreditar la existencia de barreras ligadas a la insuficiencia de recursos disponibles para afrontar los gastos que implica una vivienda digna. El 44,81% de las personas en proceso de externación reportó que no era posible cubrir todos los costos para su manutención con los ingresos percibidos mensualmente.

Para aquellas personas que cubrían la totalidad o parte de su alquiler, el principal factor para la insostenibilidad de los gastos fue el progresivo aumento del monto de alquiler. Los datos recogidos muestran que las políticas de cada distrito tienen una relación directa con esta situación, teniendo en cuenta las diferencias entre los modos de gestión de las alternativas residenciales disponibles en cada localidad. Mientras el 41,51% de las personas entrevistadas en la provincia de Buenos Aires respondió que no era posible cubrir los gastos necesarios, esta situación aplicaba a un 56,58% en la CABA y un 68,75% en Córdoba. Una persona usuaria de Córdoba dijo: “Yo me quiero comprar una heladera y no puedo ni soñarlo”.

Dentro de la provincia de Buenos Aires, el reporte de dificultad para solventar los gastos de vivienda varía de la siguiente manera: un 27,78% en Temperley (PREA), un 39,54% en Torres y Open Door (PREA), y un 57,19% en La Plata (Centro Basaglia). Estas dificultades se ven no obstante mediatizadas por las redes de apoyo comunitario que se tienden en la vida dentro de la comunidad, donde se generan espacios de solidaridad que benefician a las personas en proceso de externación ¹¹.

11 “Ahora, si uno fuera a cualquier inmobiliaria del barrio, creo que no podríamos alquilar ni la mitad de las casas. Dependemos de

“

El 41.81% de las personas en proceso de externación reportó que no era posible cubrir todos los costos para su manutención con los ingresos percibidos mensualmente.

”

Como se dijo, la mayoría de las personas con discapacidad psicosocial paga el costo de la residencia que utiliza como solución de vivienda con los ingresos de la pensión no contributiva. Esto deja a esas personas en una situación desfavorable para hacer frente con ese dinero a los distintos gastos que puedan tener. Es preciso agregar que aunque existen subsidios destinados a mejorar la satisfacción de las necesidades básicas, no logran garantizarlas de forma plena.

4.5. Acceso pleno y sostenible a los recursos apropiados para adquirir una vivienda adecuada

El derecho a una vivienda adecuada no sólo implica el acceso prioritario a soluciones habitacionales –tanto transitorias como permanentes– ligadas al dispositivo de externación, sino también a las facilidades para conseguir una vivienda definitiva y digna mediante asignación de planes para viviendas sociales, cooperativas, proyectos de autoconstrucción, entre otras opciones.

Un tema relevante es la recuperación de viviendas propias perdidas durante el período de internación. El despojo de bienes se da por las vías del derecho, ventas gestionadas por familiares directos o curadores oficiales; y, sobre todo, en los casos en que se encuentra restringida la capacidad jurídica de las personas usuarias y la posibilidad de tomar decisiones sobre sus posesiones. Algunas personas reportaron haber perdido inmuebles, usurpados luego de largos períodos inhabitados.

El 25% de las personas usuarias entrevistadas en esta investigación reportó tener derechos a bienes inmuebles de los que no podían disponer. El motivo más común fue por el efecto de la restricción de su capacidad jurídica¹². Otras razones que obstaculizan la disposición sobre sus

la buena voluntad de la gente que conoce el Programa y nos alquila, con un contrato que no pide un anticipo, con un aumento pero que es más bajo que en el mercado, digamos que con precios mucho más accesibles (...) El programa se tiene que hacer cargo de refacciones importantes, porque ya nos están haciendo el favor de alquilarnos a ese precio, por ahí la casa tiene muchísimos problemas de infraestructura... Además, ese estado de alquileres viene de un presupuesto del Ministerio de Salud. Año a año demora muchísimo tiempo en ser aprobado. Entonces también tenemos que hacer malabares con el presupuesto del año anterior para pagar”. (Trabajadora Social. PREA Temperley).

¹² Durante las entrevistas sobre este tema, se repitieron situaciones del tipo: “hipotecó mi casa y se llevaron todo”, “supuestamente la alquila, pero no recibo mi parte del alquiler”, entre otras.

recursos materiales incluyen la ocupación por parte de familiares que no reconocen la cuota parte que le corresponde sobre la propiedad, las condiciones inhabitables generadas por el deterioro, la falta de dinero para pagar deudas acumuladas en expensas, servicios e impuestos, y la falta de conocimiento sobre el destino que corrieron esos inmuebles.

Los trabajadores profesionales entrevistados enfatizaron la dificultad para cumplir con los numerosos requisitos solicitados para que las personas usuarias recuperen sus bienes. Los problemas que enfrentan son varios: desde contar con asesoría legal permanente y especializada en materia de sucesiones, incluso para recuperar la documentación probatoria de la titularidad y acceder a certificados de defunción de los padres, hasta gestiones administrativas, como poner al día el estado de impuestos y rentas¹³.

Respecto del acceso a una vivienda digna de forma permanente, un ejemplo para resaltar es el de las personas usuarias vinculadas al Movimiento de Ocupantes e Inquilinos (MOI)¹⁴ en la Ciudad de Buenos Aires. Aunque cualquier persona puede vincularse a esta cooperativa de trabajo y vivienda, desde hace algunos años creó un dispositivo específico para favorecer la inclusión de personas que estuvieron internadas en instituciones psiquiátricas, especialmente en el Hospital Borda –dado que una de las sedes está ubicada frente al hospital–. Este dispositivo se propuso incorporar en las cooperativas a las personas en proceso de externación, en igualdad de condiciones en términos de responsabilidades y compromisos.

En la actualidad hay trece personas usuarias de los servicios de salud mental vinculadas al MOI. Tres viven en la Cooperativa “El Molino”, cuya obra de cien viviendas está terminada e incluye equipamiento comunitario como salones comunales, un jardín de infantes y bachillerato nocturno. Se trata de departamentos amplios, luminosos, contruidos incluso con la participación activa de los futuros habitantes.¹⁵

4.6. Ubicación adecuada de la vivienda

Una ubicación adecuada implica la inserción geográfica en una zona que permita el acceso a opciones de empleo, atención de la salud, centros educativos y otros servicios sociales. Para las personas con discapacidad psicosocial es de suma importancia que la vivienda esté ubicada en un lugar apropiado pues el éxito del proceso de externación está íntimamente ligado al acompañamiento de la comunidad en la integración social, laboral y escolar. Este es un elemento diferenciador de la vida en el hospital psiquiátrico, donde la ubicación y el régimen de funcionamiento siempre favorecieron el aislamiento.

13 Es importante notar que tener la propiedad sobre una vivienda tampoco debe obligar a la persona a vivir exclusivamente allí. En algunos casos las personas han preferido vivir en otro lugar, por ejemplo, porque en su antigua casa “le pasaron las mil cosas horribles de la vida”, como afirmaba una profesional del PREA Estévez.

14 El MOI se trata de una experiencia organizativa basada en el cooperativismo. Los objetivos de la organización son varios: instalar políticas públicas en relación al hábitat, reclamar el derecho a acceder a una vivienda digna y ganar el protagonismo de las propias familias que están con el problema.

15 Además de la vivienda, el MOI trabaja activamente para la integración comunitaria de estas personas usuarias, tratando de lograrla en una manera más profunda que superficial. Como una coordinadora del programa nos dijo, “hubo que laburar eso pero más que en tallercitos o cosas, se va desmitificando en la práctica, en el día a día, en la convivencia... Es un cambio de mentalidad, para todos. Para los compañeros que se acercan con sus miedos, y los demás que también tenemos miedos y nos tenemos que integrar mutuamente. No es que nosotros somos buenos y abrimos las puertas para los demás. No, no es así”. (Trabajadora social. MOI. CABA).

La ubicación es un factor particularmente importante en ciudades grandes y zonas rurales, donde el tiempo de los trayectos y los costos para la movilización desde y hacia el trabajo pesan en los presupuestos de personas con escasos recursos. El 57,48% de las viviendas de las personas usuarias entrevistadas no está cerca a ningún centro de gestión de trámites civiles o de participación comunitaria, un 72,03% no tiene cercanía con ningún efector de salud de obra social y un 83,19% está alejado de los juzgados o curadurías donde se tramitan sus expedientes de interdicción civil.

De las distintas localidades consideradas en la investigación, las viviendas ubicadas en las localidades del partido de Luján, en la provincia de Buenos Aires, y de la provincia de Mendoza suelen estar en promedio más alejadas de los centros urbanos y, por tanto, de servicios como los administrativos y comerciales.

En Mendoza, es particularmente problemática la distribución geográfica de los hogares asociados al programa de sostén externo. Más de un tercio de estos hogares no está cerca de ningún almacén o supermercado (33,33%), ni del transporte público (37,04%). Más de la mitad está alejada de cualquier centro de salud (55,56%), y no está cerca de bancos o cajeros automáticos (70,37%). La segregación generada por una ubicación geográfica con estas características es reforzada por las barreras físicas presentes en estos espacios: los hogares ubicados en la zona urbana poseen en todos los casos una abundante cantidad de rejas traspuestas entre la casa y la vereda, y en los ubicados en la zona rural proliferan las cercas de protección perimetral del terreno.

De las personas entrevistadas muchas reportaron no sentirse seguras en el lugar donde está ubicada su residencia, particularmente en la CABA –la mayoría en los barrios de la zona sur de la ciudad– (37,50%) y en Córdoba (38,46%). Entre las preocupaciones más relevantes reportadas en el tema de seguridad surgieron: la comisión de robos a mano armada, las peleas, la presencia de personas intoxicadas por alcohol y drogas, además de la falta de iluminación nocturna y poca presencia policial.

cap.5

trabajo

El trabajo es un ámbito primordial de socialización y de participación activa en la vida comunitaria. Se trata de un proceso de producción y reproducción de identidad individual e interpersonal que organiza el tiempo, permite planificar, establecerse metas y cumplirlas, así como conseguir los recursos necesarios para cubrir las necesidades fundamentales para una vida digna, independiente y autónoma.

La construcción social de la discapacidad psicosocial contiene prejuicios negativos sobre las aptitudes para el trabajo de las personas con diagnósticos psiquiátricos, que redundan en el cuestionamiento de sus competencias para asumir labores con diligencia, calidad y responsabilidad. Para las personas que emprenden el proceso de externación es primordial recuperar y/o desarrollar habilidades laborales que posibiliten la inserción en un empleo remunerado en condiciones dignas –con los apoyos y ajustes razonables que precise–, para empezar a introducir un límite a la excesiva dependencia institucional que se fomentó durante la internación psiquiátrica. Los abordajes hospitalarios de esta dimensión de la externación suelen estar signados por la idea pasiva de “estabilización”, en lugar de la búsqueda activa de objetivos personales que sumen a la reconstrucción de una posibilidad laboral real¹.

Los estándares nacionales e internacionales de los derechos humanos reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones que las demás, e indican que el ámbito laboral debe incorporar prácticas de accesibilidad, sistemas de apoyo y ajustes razonables, para que esa igualdad se materialice.

El derecho al trabajo incluye las siguientes dimensiones: (i) el acceso efectivo a programas de rehabilitación vocacional; (ii) el apoyo para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo; (iii) la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles; (iv) el acceso a puestos de trabajo con justa remuneración y seguridad social y legal; y (v) los ajustes razonables en el lugar de trabajo².

1 Deborah R. Becker y Robert E. Drake, *Una vida laboral para personas con enfermedad mental grave*, Inglaterra, Oxford University Press, 2003.

2 Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación General N°18: Derecho al trabajo (24/11/2005). Observación General N°15: Personas con discapacidad, 1994. Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2005.

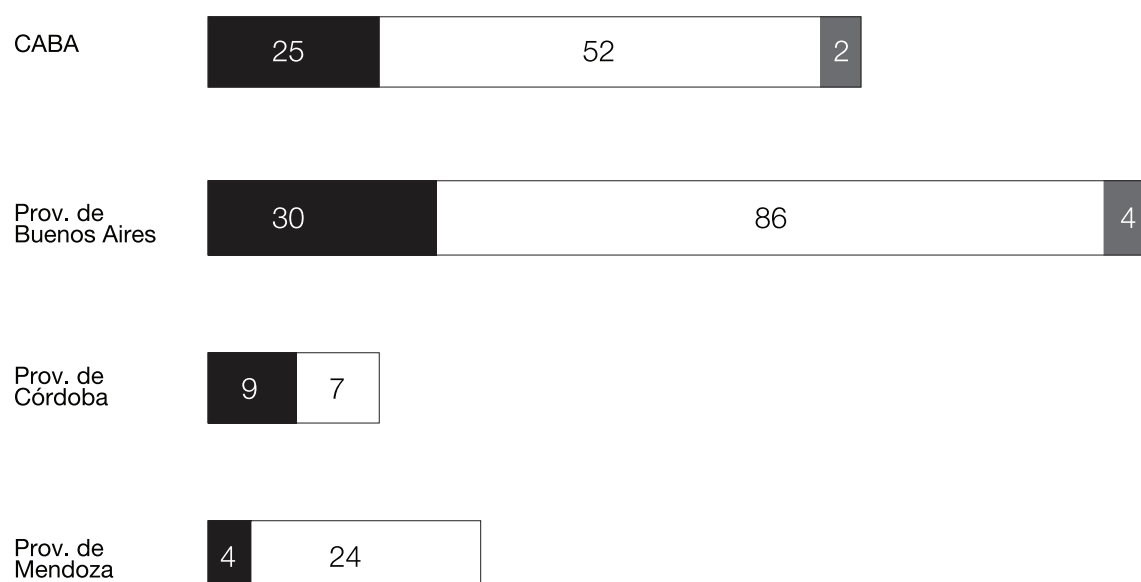
Los hallazgos de la investigación muestran que las personas –aún las que ya han avanzado de forma sólida en su proceso de externación– enfrentan importantes barreras para el goce pleno del derecho al trabajo, lo que constituye un factor primordial de perpetuación de su dependencia exclusiva a la asistencia institucional.

El 77% de las personas entrevistadas trabajaban antes de ser internadas, en actividades profesionales o técnicas, en distintos campos de servicios, comercio, artes y oficios, con manejo de aptitudes y actitudes que les permitían la subsistencia en sus distintos lugares de pertenencia. Actualmente, solo un 38,9% de ellas reportaron participar en “actividades laborales”, que en su mayoría son capacitaciones ocupacionales dentro de talleres protegidos o instituciones con regímenes similares.

El gráfico 7 da cuenta de que en todas las jurisdicciones es mayoritaria la situación de desempleo de las personas entrevistadas. La falta de una ocupación remunerada es el segundo factor –luego de la vivienda– que limita materialmente los procesos de externación. Sin ingresos regulares y suficientes no es posible satisfacer las necesidades básicas y cotidianas de la vida fuera del hospital.

GRÁFICO 7

Distribución de la población entrevistada, según percepción de una remuneración económica por tareas ocupacionales desarrolladas durante el proceso de externación, por jurisdicción.



con trabajo remunerado



sin trabajo remunerado



no sabe / no responde

5.1. La rehabilitación vocacional

Existe una relación proporcional entre los años de internación y la pérdida de capacidades laborales antes presentes: inserción laboral formal, actividades independientes o asociativas, manejo de determinados conocimientos y técnicas. La normativa en materia de discapacidad reconoce en la capacitación y rehabilitación laboral un derecho fundamental que es requisito para la inclusión social en condiciones dignas³.

En la investigación pudo evidenciarse que las dos categorías principales de dispositivos de rehabilitación laboral en los que estaban vinculadas las personas entrevistadas, son: los talleres generales de capacitación sociolaboral y los talleres protegidos.

Los talleres de capacitación sociolaboral se enfocan, en general, en el desarrollo de habilidades sociales, organización del tiempo y entrenamiento en distintas habilidades laborales. En otros se trabajan temas como: armar un currículum o una carta de presentación, concurrir a una entrevista, cumplir con tareas asignadas e interactuar con un equipo de trabajo.

Los talleres protegidos –con importantes diferencias entre las distintas experiencias– incorporan la producción de productos y servicios para ser comercializados en el mercado, en modalidades que pueden ser de venta abierta al público o concentrada en ámbitos vinculados al hospital. La variedad de ejemplos de este tipo de talleres es bastante amplia, y algunos se formalizaron en cooperativas o empresas sociales⁴.

Las numerosas dificultades contextuales para el pasaje desde el ámbito hospitalario –donde surgen estos espacios– hacia el ámbito comunitario regular convierten las propuestas de rehabilitación laboral, muchas veces, en una propuesta terapéutica. Ante la imposibilidad material de generar espacios productivos sólidos, se valora el espacio por su valor ocupacional o rehabilitatorio en el sentido clínico y no necesariamente social. Esta es una dinámica común identificada tanto por los usuarios como por los profesionales que trabajan en ellos.

El entorno social acotado de los talleres de rehabilitación que se encuentran insertos en la dinámica institucional hospitalaria (más los escasos recursos para el financiamiento de estos espacios y para la designación de trabajadores), suele traducirse en una oferta escasa de actividades y en un bajo nivel de complejidad en el entrenamiento. Estas condiciones generan un impacto negativo en el interés de las personas participantes por mantener su vinculación desde una expectativa realista de futura inserción laboral.

3 Artículos 27 y 29 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

4 En el PREA del Hospital Cabred de la provincia de Buenos Aires se ofrecen talleres como el de “Historia vital del trabajo”. La profesional que lo gestiona explicó la metodología: “Recuperamos la memoria emotiva del trabajo como disparador de las ganas de reconectarse... con el mejor momento laboral, el peor momento laboral y ahí aparecen muchas veces los episodios que generaron la misma descompensación”. (Psicóloga. PREA Cabred, provincia de Buenos Aires).

La normativa internacional sobre la reinserción laboral de las personas con discapacidad⁵ resalta la importancia de que se garantice la transición entre los espacios de rehabilitación y el mercado regular de empleo, proceso que está plagado de barreras de distinto tipo que obstaculizan esta posibilidad.

La impregnación médico-clínica de espacios que se generan dentro del ámbito hospitalario extrapolan aspectos del diagnóstico incluso en este tipo de programas; así, el tema laboral queda en una condición de subsidiaridad respecto de otras categorías distintas a la de la inclusión social productiva. La mayoría de los programas de rehabilitación laboral, por otro lado, sólo reciben a personas con “cierto grado” de discapacidad psicosocial y priorizan personas con una discapacidad moderada, no severa. En pocos reciben a personas de la comunidad sin discapacidad^{6 7 8 9}.

La función de los talleres de capacitación, como actividad destinada al uso del tiempo libre, puede tener varias lecturas. Por un lado implica introducir cierta motivación en el marco de la inercia manicomial¹⁰ que por lo general tiende a trastocar el registro del paso del tiempo. No obstante, la lógica de mantener ocupadas a las personas vinculadas a estos dispositivos sin –necesariamente– registrar sus intereses y disposición puede resultar invasivo. Las personas son notificadas sobre las actividades a las que deben asistir, sin poder decidir libremente en qué actividades quieren participar y en cuáles no¹¹.

5 La “Recomendación sobre la readaptación profesional y el empleo de las personas inválidas” de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) de las Naciones Unidas establece que el Estado debe proveer “ayuda gubernamental apropiada con miras a eliminar las posibilidades de explotación que puedan surgir en el marco de la formación profesional y en los empleos protegidos y para facilitar la transición al mercado regular del empleo”. Además, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) consagra el “derecho de toda persona a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente escogido o aceptado” (párrafo 1 del artículo 6), esto no se lleva a la práctica en los casos en que la única oportunidad real que tienen los trabajadores con discapacidad consiste en vincularse a los denominados talleres o lugares ‘protegidos’ en condiciones laborales menos provechosas que las regulares”.

6 [Las personas que son aceptadas en este programa] “tienen entre 18 y 60 años con trastorno de personalidad o psicosis, pero no pueden estar transitando una internación ni presentar retraso mental moderado o profundo ni ser adictos puros” (Graciela Russo, directora de los Talleres Protegidos de Rehabilitación en Salud Mental, CABA). En el Centro de Rehabilitación Socio Laboral de Córdoba no incorporan a personas que tienen diagnósticos “muy marcados”, como psicopatías, debido de su “dificultad para trabajar en grupo [y porque son] propensas a generar conflictos, a transgredir las normas y reglas de la institución”. Tampoco trabajan con personas con “debilidades mentales de moderadas en adelante”. (Iván Asse, director del CSRL. Córdoba).

7 “No aspiramos a que salgan oficiales o expertos herreros, carpinteros, pintores. (...) “Es más trabajar sobre todo lo que serían habilidades sociales... La actividad, podemos hablar de carpintería o tarea administrativa, en realidad es una herramienta o un disparador para otras cosas... No es solamente una mirada sobre una salida laboral. Sobre todo lo que son normas, pautas, horarios... No ponemos el acento en que alguien sí o sí sea oficial carpintero” (Graciela Russo, directora de los Talleres Protegidos de Rehabilitación en Salud Mental, CABA).

8 “Una persona que está en la sección de electricidad se va a familiarizar con las instalaciones eléctricas, posiblemente aprenda a cambiar un enchufe... pero no es una capacitación formal. De hecho no se otorga ningún certificado ni se pretende que llegue a saber cambiar un enchufe, o saber, no sé, cómo es un circuito, o sea, no se pretenden resultados ahí” (Trabajadora social, Talleres Protegidos de Rehabilitación en Salud Mental de la Dirección General de Salud Mental, CABA).

9 Los Talleres Protegidos están en conexión con los Centros de Formación Profesional y el programa de becas de COPIDIS, para las personas usuarias que requieren capacitación más formal.

10 “Si uno no las tiene, todos los días son domingo... Todo ese tiempo sin ninguna actividad atenta totalmente contra la externación de los muchachos” (Psicólogo, PREA Cabred, provincia de Buenos Aires).

11 Con relación a los talleres desarrollados en el PREASIS de la CABA, una mujer usuaria comentó: “Yo hice parte del musical, actué, todo salió bien, pero te digo la verdad, a mí este tipo de actividades no me gustan... No me gusta actuar pero teníamos que hacerlo, era una forma de estar ocupados, yo me he predispuesto”.

El grado de expectativa institucional sobre los resultados concretos de la vinculación a estos espacios tiene su correlato en los perfiles de las personas que los coordinan y en la formalidad de la relación, en la que se invierten pocos recursos para sumar a los objetivos concretos en materia laboral¹².

La ausencia de actividades específicas de rehabilitación y la difícil accesibilidad geográfica de los hogares visitados en la provincia de Mendoza obstaculizan la búsqueda de capacitación o empleo de cualquier tipo. Entre los principales motivos identificados de desocupación en esa localidad, las personas respondieron: “Porque acá no hay nada para hacer”, “Porque no me dejan hacer mucho”, “Porque dicen que yo me escapo”, “Porque me tienen acá hace nueve años”, “La inclusión tiene mucho que ver con el entorno de trabajo”, “Me gustaría poder salir a trabajar y mantenerme”, “El psiquiatra no me deja salir solo y yo quiero trabajar”, etc. Una médica del Hospital El Sauce, ante la pregunta sobre las acciones que se realizaban a favor del acceso a la capacitación y el trabajo, contestó: “No está puesto como un objetivo... tampoco hay demanda”¹³.

5.2. Apoyo para buscar, obtener, mantener y retornar al trabajo

El difícil regreso al ámbito laboral regular luego de períodos largos de internación implica un compromiso activo del Estado y de las instituciones psiquiátricas para brindar apoyo durante ese proceso.¹⁴ Las barreras sociales trazadas por la estigmatización y la discriminación hacia las personas con algún padecimiento mental¹⁵ ameritan la mediación de operadores dentro de la comunidad para identificar la oferta laboral disponible, las alternativas laborales acordes a las expectativas y necesidades de cada persona y, en particular, para prevenir dinámicas de explotación.

La disponibilidad de apoyos implica, además de personas específicas, la adecuación de sistemas, procedimientos y trámites que por su conformación no inclusiva pueden derivar en nuevas marginaciones. Los apoyos para realizar los trámites relacionados con la obtención de un empleo y su sostén deberían extenderse –en el caso de ser necesario– al lugar de trabajo, contemplando, por ejemplo, la presencia de acompañantes terapéuticos que faciliten la adaptación, el desenvolvimiento y cumplimiento de las tareas a desarrollar.

12 “La mayoría de los que coordinamos talleres acá no tenemos preparación para eso... por ejemplo, el taller literario. Yo venía, estudié muchos años filosofía, me gustaba todo lo que sea letras, he leído muchísimo y cuando me lo ofrecen, acepto de buen agrado” (Enfermero, Centro de Salud Mental Comunitaria Dr. Franco Basaglia, La Plata).

13 Médica psiquiatra, Hospital Escuela de Salud Mental El Sauce, Servicio de Sostén Externo (Guaymallén, Mendoza).

14 El artículo 27 de la CPDP establece que los Estados Parte deben “alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo o retorno al mismo”. La “Recomendación sobre la readaptación profesional y el empleo de las personas inválidas” de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) manifiesta que “la sociedad debería tener en cuenta la necesidad de adoptar medidas de apoyo especiales... a fin de permitir a las personas inválidas lograr y conservar un empleo adecuado y progresar profesionalmente”.

15 Entre los principales motivos de desocupación reportados por las personas entrevistadas están aquellos vinculados a la discriminación en función de su diagnóstico: “la sociedad no da la oportunidad de trabajar”, “no me reciben en ningún lado”, “los patrones no se quieren hacer cargo”, “cuando se enteran de que soy discapacitado me cierran las puertas”.

En relación a las políticas emprendidas por el Estado para la inclusión laboral de este colectivo, la acción afirmativa con rango legal ha sido imponer cuotas de empleo para personas con discapacidad. Los ámbitos sobre los que recae esta obligación son las instituciones de los tres poderes del Estado, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos.

Según la Ley 22.431/1981: “El Estado nacional –entendiéndose por tal– está obligado a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal y a establecer reservas de puestos de trabajo a ser exclusivamente ocupados por ellas”¹⁶.

Al ser un porcentaje de cupos reservado genéricamente para personas con discapacidad, no existen acciones específicas dirigidas a la inclusión de las personas con discapacidad psicosocial. Menos aún, respecto de personas en proceso de externación, lo cual constituye una barrera adicional, considerando el deterioro de habilidades generado por la iatrogenia institucional, así como el desfase en términos de capacitación laboral.

Aparte del sistema de cupos, no existe otra política pública específica –a ningún nivel– de los organismos con competencia en materia de trabajo dirigida a las personas en proceso de externación. Los planes generales de fomento de la inserción laboral, asociativismo o cooperativismo gestionados por el Estado nacional o los Estados provinciales, tampoco contemplan la situación específica de esta población. Las experiencias que terminan en esta modalidad productiva, suelen haber comenzado bajo el formato de talleres protegidos.

Los profesionales entrevistados para esta investigación refirieron que no hay oferta laboral suficiente ni específica para las personas con discapacidad psicosocial. Muchos señalaron que incluso entre los empleadores que deben alcanzar cuotas de empleados con discapacidad –como los organismos del gobierno–, se inclinan a contratar a personas con discapacidad física, sensorial o cognitiva. Según un estudio sobre la situación del empleo de las personas con discapacidad en la Argentina, “en algunos casos se han detectado maniobras para cubrir formalmente el cupo pero simulando discapacidades, por ejemplo, contratando como discapacitado a una persona que sólo utilizaba anteojos”¹⁷.

Una trabajadora social de los Talleres Protegidos de la CABA señaló la discriminación de los empleadores como la razón primaria detrás de la dificultad para la búsqueda de trabajo: “Las veces que llamé a la bolsa de trabajo me dijeron: ‘Nunca en mi vida pidieron un paciente con patología de salud mental’ Está clarísimo que dentro del campo de la discapacidad, es la población con mayor estigma”¹⁸. La subdirectora de estos talleres acordó con esa apreciación: “En realidad

16 Resulta pertinente resaltar que la Ley N° 22.431 sobre el “Sistema de protección integral de los discapacitados” fue sancionada durante la última dictadura militar (el 16 de marzo de 1981) y, al día de la fecha, no sólo continúa vigente, sino que no ha sido objeto de reformas. Se trata de una norma que sigue respondiendo al modelo tutelar-paternalista propio de la época de su sanción y, por ende, no se adecuó al modelo social de la discapacidad instaurado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2008 ni a los postulados de la LNSM de 2010. Otra norma más reciente (1997), y que norma sobre aspectos prestacionales vinculados a las personas con discapacidad, es la Ley Nacional 24.901.

17 Ignacio Campoy Cervera y Agustina Palacios, *Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina*, Madrid, Librería-Editorial Dykinson, 2007.

18 Trabajadora social, PREASIS, CABA.

“

Aparte del sistema de cupos, no existe otra política pública específica de los organismos con competencia en materia de trabajo dirigida a las personas en proceso de externación.

”

siempre hay más cupo o posibilidades para todo lo que es discapacidad sensorial. La inclusión del paciente con discapacidad mental genera mucha controversia”¹⁹.

En la provincia de Buenos Aires hay personas usuarias que trabajan en los ministerios de Trabajo y Economía –“sin duda debido a la cuota”– pero, según una trabajadora del Centro Basaglia, “siempre toman con discapacidad física... La discapacidad mental genera mucho temor”²⁰. En conversación con otra profesional de ese dispositivo, el rechazo quedó justificado debido a una mala experiencia sufrida con un trabajador con discapacidad: “La respuesta que nos dieron fue que todavía para los discapacitados con alguna problemática mental no iban a poder crearse puestos de trabajo”^{21 22}.

Muchos de los profesionales del PREASIS creen que la primera causa que dificulta la inserción laboral son los problemas que padecen las personas usuarias como empleados. Una trabajadora social dijo: “Hay muchas personas que quizás no pueden sostener un empleo con las características actuales, en donde hay mucha competencia y es elevada la cantidad de horas que tienen que realizar... No depende solamente del programa o de la opinión que nosotros tengamos de la política actual... También depende de la persona, de su voluntad”²³. Otra trabajadora social notó: “El punto más flojo es poder encontrar lugares, empresas o emprendimientos sociales que puedan recibirlos teniendo en cuenta sus particularidades... como esto de la cuestión del tiempo... que por ahí necesitan un tiempo de descanso, ni tampoco pasarse de vueltas”²⁴.

19 Adriana Yacuzzio, subdirectora PREASIS, CABA.

20 Psicóloga, Centro de Salud Mental Comunitaria Dr. Franco Basaglia, La Plata, Buenos Aires.

21 Psicóloga, Centro de Salud Mental Comunitaria Dr. Franco Basaglia, La Plata, Buenos Aires.

22 “Para la gente que ha estado internada años en el psiquiátrico, es muy difícil... Hay que contar con la buena voluntad de la gente, y sólo con eso no se puede” (Psicóloga, Centro de Salud Mental Comunitaria Dr. Franco Basaglia, La Plata, Buenos Aires).

23 Trabajadora social, PREASIS, CABA.

24 Trabajadora social, PREASIS, CABA.

El coordinador del área de inserción laboral tampoco dejó de mencionar este factor: “Estas personas no pueden trabajar ocho horas por día porque les cuesta muchísimo... Hasta seis horas unos pueden trabajar, pero... el mercado laboral busca de seis a ocho horas”. Los profesionales tratan de considerar estos factores para, a la hora de acompañar a las personas en su búsqueda laboral, presentarles una perspectiva “más realista”. La coordinadora de una unidad convivencial explicó: “Pasa que te dicen ‘Yo quiero ser gerente de no sé dónde’ y bueno, ahí hay que darles más concientización sin bajonearlos”.

La situación general de la dinámica del empleo en la Argentina no fue obviada como marco de análisis del acceso a este derecho en relación a las personas en proceso de externación. En general prima la idea de que en un contexto en que para gran parte de la población acceder a un empleo con condiciones dignas en el mercado laboral actual es difícil, para las personas con discapacidad psicosocial, lo es más, en tanto sus particularidades profundizan la desventaja en un mercado competitivo y excluyente^{25 26}.

La situación económica del país, en sus momentos más críticos, tuvo un impacto diferencial no sólo en la disponibilidad de puestos en el mercado ordinario sino también en los grupos de micro emprendimientos sociales de los programas de externación: “La época de oro de los emprendimientos fue en el año 2000, donde teníamos seis... Todo funcionaba bastante bien hasta el 2001 cuando se incendió el país y... desaparecieron”²⁷.

Sobre las acciones tomadas por los programas, algunos profesionales informaron seguir articulando con la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS). En ese caso, las personas se inscriben y los profesionales propician que “los usuarios por lo menos se incluyan en el listado de postulantes, pero no hay algo que se sostenga fluidamente”²⁸. Además de COPIDIS, el área de responsabilidad social y empresarial del Ministerio de Desarrollo Social busca trabajar con las empresas para la inserción de personas “vulnerables” (no sólo personas con discapacidad psicosocial, sino también personas con bajos recursos que, por ejemplo, reciben subsidios).

25 “El acceso al mercado laboral sigue siendo muy dificultoso para la comunidad en general. Y digo, los pacientes de salud mental, además, tienen doble o triple dificultad en esto”. (Trabajadora social, PREASIS, CABA).

26 “El tema también de Argentina como país... la crisis también nos llega a las personas que no estuvimos internadas. Yo nunca estuve internada en un hospital y a mí también me llega. Si quiero buscar trabajo también está difícil. Para todos y más para ellos que son más vulnerables”. (Trabajadora social, PREASIS, CABA).

27 Abogada. PREA del Hospital Estévez, Temperley, Buenos Aires.

28 Los profesionales de PREASIS hicieron un contacto con ellos y les ofrecieron una capacitación para un call center. Ahora están yendo más o menos tres personas usuarias que ahí se vinculan con otro tipo de personas. El que las contraten finalmente dependerá del desempeño de cada persona. Los profesionales no tenían información acerca de cuánto podría ser el sueldo ni el tipo de contrato en caso de que resulten vinculadas laboralmente.

5.3. Empleo productivo y libremente elegido²⁹

Las personas con discapacidad psicosocial tienen derecho a contar con un trabajo libremente elegido que les genere satisfacción y les permita un nivel de vida adecuado. Sin embargo, las condiciones de acceso y conservación del puesto de trabajo implican la realización de labores que no siempre son elegidas de manera libre y pueden no estar vinculadas con los intereses y las capacidades de la persona.

De los usuarios entrevistados, solo el 13,03% indicó hacer alguna actividad laboral en el mercado abierto ordinario por fuera de los talleres³⁰. De ese porcentaje, la mayoría se encuentra en una situación informal o precarizada debido a las condiciones de contratación a las que pueden acceder con mayor facilidad. En algunos casos responde a la incompatibilidad entre el trabajo formal y el cobro de la pensión no contributiva.

Debido a las limitaciones de los talleres protegidos para ubicar su producción en el mercado y a los obstáculos para la inserción laboral formal, los profesionales entrevistados expresaron su entusiasmo sobre las posibilidades que ofrece el microemprendimiento social: “Creo que la empresa social sería el mejor recurso, más que los talleres protegidos, que de por sí marcan un techo, una limitación... La empresa social da una oportunidad de poder avanzar en querer perfeccionar lo que se hace, en sentir que el producto puede llegar a otros”³¹. Las experiencias como la del microemprendimiento, que se generaron en distintos programas de externación, han llevado a los profesionales a replantearse el modo y el nivel de acompañamiento que mejor fomente la autonomía de las personas usuarias, además del éxito de los proyectos³².

En el Centro de Rehabilitación Socio-Laboral de Córdoba funciona un equipo que acompaña a los grupos de personas usuarias que se suman a proyectos de emprendimientos. Algunos los hacen en el Centro mismo, otros en la casa, y conforman un grupo que visitan distintas ferias para comercializar sus productos. Como explicó una trabajadora social “es muy importante porque ya todos los conocen, saben quiénes son, no son los del Centro de Rehabilitación sino que son ellos, individuos. Se organizan entre ellos, si uno no puede ir entonces el otro le puede vender. Es muy rica esa experiencia... Empieza con un acompañamiento desde la institución... Ahora ya están solos (...) los largábamos solitos, no con la mano de la institución sino ya con un puesto genuino,

29 El artículo 27 de la CDPD reconoce “el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad”. Esto debe incluir “oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias”. La “Recomendación sobre la readaptación profesional y el empleo de las personas inválidas” de la OIT también menciona “el fomento del establecimiento y desarrollo de cooperativas por y para personas inválidas, las cuales, cuando sea apropiado, estarían abiertas a los trabajadores en general”.

30 De los que trabajan afuera de los talleres protegidos, trece (13) hacen trabajo doméstico (limpieza, plancha de ropa, cocina) en el hospital o una casa, cuatro (4) trabajan en el rubro de la construcción (incluso carpintería, albañilería y electricidad), dos (2) hacen trabajo agrícola, dos (2) trabajan para la administración de su programa de externación, dos (2) trabajan para una revista, dos (2) trabajan en seguridad, una (1) trabaja en turismo comunitario, una (1) trabaja en una panadería, una (1) trabaja como modista, una (1) toca en una banda de rock en boliches, una (1) trabaja en una cooperativa de vivienda, una (1) lava autos, una (1) cuida autos en un restaurante local, una (1) hace películas con gremios y facultades y una (1) en peluquería.

31 Psicóloga. PREA Estévez, Temperley, Buenos Aires.

32 Por ejemplo, según los profesionales del PREA Estévez: “Cuando no está acompañado muy de cerca, fracasa... Dependen mucho de la presencia de un personal que vaya acompañando. Quizás haya que pensar en tiempos de 3, 4, 5 años de acompañamiento”.

propio, de ellos”³³. Una persona usuaria enfatizó que se “entusiasmaba con el emprendimiento”, por lo cual tenía la cabeza en otra cosa y remitió a su consumo problemático de sustancias.

En la CABA también se pueden encontrar cooperativas de trabajo tales como el Frente de Artistas del Borda (FAB). En contraste con los talleres artísticos que prestan los programas de externación, el FAB es una asociación civil que se propone como una experiencia abierta, no circunscripta a las personas internadas en el hospital sino como una alternativa hacia la comunidad. Al comienzo las personas de la comunidad eran una minoría, pero fue aumentando progresivamente y en la actualidad alcanza el 50%. Las personas usuarias enfatizaron este aspecto: “Participa cualquier persona”, “Incluyen a todos”, “Hay mucho compañerismo”. Funciona en el predio del Hospital Borda y los talleres son liderados por artistas y coordinadores, la principal fuente de ingresos, aunque limitados, es el dinero que obtienen de las recaudaciones voluntarias por lo producido.

5.4. Acceso a puestos de trabajo con justa remuneración, seguridad social y legal

Las personas en proceso de externación se encuentran en una situación de vulnerabilidad estructural que favorece, en el mercado laboral, el sometimiento a condiciones de trabajo con estándares inferiores al regular previsto por la normativa argentina. En ese sentido, “el Estado tiene la obligación de velar por que la discapacidad no se utilice como excusa para instituir niveles inferiores de protección laboral o para pagar salarios inferiores por el mismo trabajo realizado”³⁴.

El empleo debe regirse por un contrato y estar registrado ante las autoridades competentes. Las personas usuarias tienen el derecho de contar con aportes jubilatorios, a la cobertura previsional en salud, a la seguridad contra riesgos laborales, al descanso y a las vacaciones pagas. Deben estar protegidas contra el despido arbitrario y participar en la dinámica laboral en igualdad de condiciones a las demás personas, incluso en los espacios de organización sindical. La posibilidad de una inserción laboral igualitaria se ve particularmente obstaculizada para aquellas personas cuya capacidad jurídica se encuentra restringida por medidas como la curatela, que las excluyen desde el inicio de cualquiera de estas actividades.

En los talleres protegidos que desarrollan una actividad productiva sostenida, el régimen legal vigente³⁵ contempla un formato distinto del régimen laboral formal. Se trata de la figura de “incentivo”

33 Profesionales del CRSL de Córdoba.

34 El artículo 27 de CDPD establece que los Estados Partes deben “proteger los derechos de las personas con discapacidad, en pie de igualdad con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, incluidas oportunidades iguales e igualdad de remuneración por trabajo de igual valor, condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y la reparación de injusticias.” El artículo 25 de la Observación general N° 5 del PIDESC declara que “los trabajadores con discapacidad no deben ser objeto de discriminación por lo que se refiere a sus salarios u otras condiciones si su labor es igual a la de los demás trabajadores”.

35 El Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad fue creado a través de la Ley 26.816 el 7 de enero de 2013. Resulta paradigmático que este sistema, pese a haber sido adoptado luego de la entrada en vigencia de la Convención Sobre Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008 y de la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental en 2010, instaure un régimen diferenciado al aplicable de forma general para el empleo en relación en dependencia. Entre las cuestiones más problemáticas hemos identificado que para el caso de los Talleres Protegidos Especiales para el Empleo específicamente se aclara que no configuran un contrato de trabajo en los términos de la Ley de Contrato de Trabajo N° 20.744 (art. 13) y asimismo que, en lugar de otorgar el carácter de remuneración al salario, se estipula un sistema de “asignaciones mensuales estímulos no remunerativas, equivalente al 40% del Salario Mínimo, Vital y Móvil vigente para cada trabajador con discapacidad” (art. 26,

—al que muchas personas entrevistadas se refieren como “peculio”—, que no implican una remuneración regular, igualitaria, proporcional, progresiva ni inalienable por el trabajo realizado, sino que es una asignación que, por su carácter, puede ser precisamente, irregular y arbitraria. La mayoría de las personas que reciben ese peculio, no lo asumen como un sueldo, y entienden que su labor “no era un trabajo” sino que “lo hacían para aprender”.

Un ejemplo de este tipo de figura se desarrolla en los Talleres Protegidos de Rehabilitación en Salud Mental de la CABA³⁶. Si bien ponen el eje en el entrenamiento de habilidades sociales, más que en la formación profesional, constituyen espacios de producción que surten de insumos a efectores de salud del Gobierno de la Ciudad (sillas, mesas, armarios, camas, estanterías para almacenar historias clínicas, kits de cirugía descartable, papelería oficial, y diversidad de insumos y servicios de mantenimiento de plomería, gas, etc.). Dentro de los rubros que producen los Talleres Protegidos son el principal proveedor de materiales para el área de Salud del Gobierno de la CABA.

Ante esta circulación de los productos de los talleres, desde este dispositivo se entiende que: “El presupuesto es de Salud y queda en Salud”³⁷. La dinámica da cuenta de una realidad particular: aún siendo lo suficientemente productivos como para abastecer la demanda de insumos de Salud de una jurisdicción como la CABA, el esquema conceptual y normativo que define a estos talleres no reconoce la condición de las personas vinculadas como trabajadores formales.

Los bienes que producen no se comercializan y no hay “transacción” entre quienes proveen y, en este caso, el GCBA. El número promedio de horas que trabajan las personas usuarias por semana es 22. Quienes perciben una remuneración reciben 500 pesos o menos por mes, un monto minúsculo en relación al tiempo trabajado. Dentro del esquema “especial” de este régimen que “no es laboral”, esta situación no se visibiliza y no es problematizada. Sólo algunas personas usuarias señalaron la cuestión: “En la construcción ganaría \$200 por día y acá gano \$20”, “Siempre me pregunto si es justo el dinero que me pagan”, “Nos podrían pagar más”.

En el mercado laboral abierto se reproducen las mismas irregularidades en el cobro de la remuneración. Una persona usuaria comentó: “A veces el dueño de la casa [donde trabaja] me tira unos pesos y a veces no, lo hago por hacer algo, no más”. La frecuencia con que las personas con discapacidad psicosocial son explotadas obliga a los profesionales de programas de externación a involucrarse en el seguimiento de sus vicisitudes laborales.

Un ejemplo de ello es el PREASIS. Cuando una persona usuaria vinculada a este programa se incorpora en el mercado abierto, los profesionales efectúan una evaluación quincenal o mensual

inciso a). Estos artículos dejan a la vista que el sistema, en lugar de erigirse como una acción afirmativa tendiente a la verdadera inclusión laboral de las personas con discapacidad, termina por establecer un régimen discriminatorio debido a que, no sólo el régimen priva de la mínima protección de la que gozan el resto de los trabajadores (tales como protección contra el despido arbitrario en caso de maternidad, prohibición del trabajo infantil, etc.), sino que se también empeoran ciertas condiciones laborales básicas (salario mínimo vital y móvil, régimen de licencias, etc.).

36 En este dispositivo, luego de la incorporación, la persona usuaria empieza la etapa de adaptación, que dura tres meses, durante el cual se va rotando por todos los talleres y se somete a una evaluación de habilidades y destrezas. El objetivo de esta etapa sería que la persona usuaria establezca una “alianza” con la institución. Las personas usuarias reciben un peculio de 15 pesos diarios (a partir de 2013) en calidad de incentivo para la adherencia. Después, durante la etapa de la capacitación, se propicia el desarrollo de una habilidad y/o destreza específica ligada a una actividad terapéutica asignada. En esta etapa la persona usuaria puede durar máximo dos años (pero puede extenderse a tres) y el peculio es de 20 pesos. En caso de que la persona no asista porque está enferma o por una razón contraria a su voluntad, debe llevar un certificado para que no deje de percibir el peculio de ese día.

37 Trabajadora social, Talleres Protegidos de Rehabilitación en Salud Mental de la Dirección General de Salud Mental, CABA.

con el objetivo de contribuir a resolver posibles conflictos en el ámbito laboral. Incluso pueden evaluar la conveniencia de un cambio de empleo, si el actual resulta lesivo por las condiciones que implica³⁸. En algunos casos se encontraron con personas que trabajaban doce horas de pie, no tenían tiempo para comer y/o tomar la medicación, o debían trabajar en horario nocturno, con la alteración de la rutina de su tratamiento.

5.5. Ajustes razonables en el lugar de trabajo

El mecanismo fundamental propuesto por la CDPD para la reducción de la brecha generada ante la existencia de barreras hacia las personas con discapacidad, son los ajustes razonables. En los distintos dispositivos explorados por la investigación sobre la inclusión laboral se evidenciaron acciones en sentido contrario de las propuestas de la CDPD, en tanto lo que determina la inclusión es el “correcto diagnóstico” de las capacidades y la autonomía individual. Es decir que la accesibilidad en términos de la diversidad funcional de las personas no está dada por modificaciones sustantivas en los ámbitos laborales³⁹.

Los ajustes razonables en el ámbito laboral deben ir en consonancia con las capacidades y limitaciones de las personas con discapacidad psicosocial, tomando en cuenta su progresividad y cambios en el tiempo. Deben flexibilizar normas relativas a horarios de trabajo, carga laboral, vacaciones y licencias por enfermedad, para asegurar que la persona no perderá su trabajo en razón de la manifestación de su diversidad funcional psicosocial, para sortear los obstáculos más transversales en la obtención y el mantenimiento del trabajo⁴⁰.

Ante la ausencia de ajustes razonables, las pocas personas entrevistadas que lograron obtener un trabajo en el mercado abierto reportaron tener que enfrentar constantemente el riesgo de ser despedidas por situaciones ligadas a su discapacidad.

Dentro de los factores más comunes se destaca la falta de energía ligada a los efectos de la medicación: “Estás dopada”, “Ya no tenés la vitalidad de antes”, “La medicación es muy fuerte, no te deja hacer nada”. Hay algunas personas usuarias que dejan de tomar medicación para poder venir a los talleres. Otras personas señalaron la discriminación ligada a la discapacidad: “Otros trabajos los perdía porque vieron el certificado”, “Puedo perderlo por antecedentes psiquiátricos... es un secreto”.

Algunas personas informaron que en el pasado perdieron su trabajo por razones de ausentismo en momentos de crisis. En ese contexto, se hace particularmente difícil consignar el certificado médico que justifique la ausencia, más aún cuando se prolonga la necesidad de reposo. A esto se añade la carga de estigma asociada a los diagnósticos psiquiátricos.

38 “No es que se pueda intervenir demasiado en una decisión personal, pero sí cuando por ejemplo un trabajo es demasiado estresante o casi explotador”. (Trabajadora social, PREASIS, CABA).

39 El artículo 22 de la Observación General N° 5 del Comité de DESC dice que “los gobiernos deben desarrollar también políticas que promuevan y regulen disposiciones laborales flexibles y alternativas que permitan atender razonablemente las necesidades de los trabajadores con discapacidad”. Sobre medidas de ajuste en el artículo 7 de la “Gestión de las discapacidades en el lugar de trabajo”, la OIT afirma que “por lo que se refiere a la contratación o el mantenimiento de trabajadores discapacitados, es posible que los empleadores tengan que efectuar uno o más cambios para que dichos trabajadores puedan realizar su trabajo de manera eficaz”. Además, el mandato de ajustes razonables forma un eje transversal de la CDPD que decanta hacia todos sus artículos.

40 Gerard Quinn y Theresia Degener, *Derechos humanos y discapacidad: uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2002.

Las medidas necesarias implementadas para no perder el empleo por cuestiones de salud dependieron de acuerdos informales –con o sin mediación de los operadores de los dispositivos de externación– con los empleadores. Se trata de una minoría de casos en los que los aspectos problemáticos pudieron ser reorganizados a través del cambio de horario, concentrando las actividades de otra manera y regresando al trabajo luego de un reposo prolongado. El riesgo de volver a la situación de desocupación permanece siempre latente.

5.6. Independencia económica

Ante el panorama de desocupación laboral que afecta a la mayoría de las personas en proceso de externación –más pronunciada al inicio del proceso–, sus gastos son cubiertos por el hospital psiquiátrico (comida, alojamiento, mobiliario, ropa) y la cobertura de la pensión no contributiva (que además de ser insuficiente, no se otorga a todas las personas).

El 55,81% de las personas entrevistadas –incluso las que perciben una pensión–, manifestó que era posible cubrir todos los gastos necesarios para su manutención; el 44,19% reportó que ese monto de dinero no era suficiente para llevar una vida “normal”, razón por la cual no vivían en forma digna. Expresaron preocupación ante la dificultad de comprar comida, jabón y elementos de aseo, cigarrillos, ropa, calzado, y de financiar paseos y salidas. Debido a los obstáculos analizados para acceder y conservar un trabajo independiente y productivo, el empleo no puede instituirse como un mecanismo efectivo que compense las carencias del sustento diario. Un hombre entrevistado dijo: “No se puede vivir con la pensión a menos que sea sólo con fideos y clozapina”.

La incompatibilidad entre el cobro de la pensión no contributiva y el trabajo asalariado en condiciones formales (aún cuando ambos ingresos suelen proveer montos insuficientes, en relación a las necesidades de este colectivo), obliga a las personas a tener que elegir entre un ingreso pequeño pero constante (pensión) o un trabajo del cual no se posee la certeza de continuidad. La mutua exclusión de dos ingresos que podrían reunirse para alcanzar una mejor solvencia económica soslayan la realidad de las personas en proceso de externación, que al estar sometidas a muchas de las barreras mencionadas para la inclusión, deben destinar más recursos para vivir fuera del hospital en condiciones dignas.

La independencia económica durante la externación está vinculada al incremento progresivo de la autonomía para la administración autónoma del dinero, sin desmedro de los apoyos necesarios en el manejo de los recursos. La interdicción civil genera efectos directos sobre la administración de los recursos; en los casos en que no se tiene contacto directo y frecuente con los curadores, genera mayores problemas⁴¹.

Muchos de los programas de externación que evaluamos proveían talleres de manejo del dinero, algunos más intensivos que otros. En general, en los talleres se tratan los temas básicos: conocer las monedas –a veces a través del uso de billetes falsos–, visitar el supermercado con

41 Una trabajadora social de la Colonia Montes de Oca comentó la dificultad para que el curador oficial de un hombre en proceso de externación autorizara –como era la voluntad del señor– el uso de sus recursos para cubrir necesidades propias de la externación, como la compra de mobiliario necesario para la casa en la que vivía (en ese caso, una heladera), con el argumento de que “las otras personas que viven ahí también se iban a aprovechar de él, usando dicho artefacto”, dando cuenta de no tener ningún registro del proceso colectivo que implica compartir la cotidianidad en una situación de convivencia.

acompañamiento para conocer los precios, trabajar con el vuelto; hasta los más complejos: cómo armar un presupuesto, determinar prioridades, etc.⁴².

Dadas las dificultades para cubrir los gastos con la pensión no contributiva, los profesionales enfatizaron que este aprendizaje era muy importante: “Trabajamos con gente que está casi al día... Sabiendo que su situación no va a cambiar ni en diez meses ni en dos años... el aprendizaje real es aprender a vivir con los recursos que uno tiene y poder administrarlos lo más saludablemente posible sin pasar necesidad ni tampoco creándoles una fantasía”.

El hecho de que sus ingresos provengan de pensiones y subsidios añade complicaciones por los atrasos en los pagos, por temas burocráticos. Los profesionales refirieron que “Hay que aprender cómo anticiparse cuando algo puede fallar para que eso no los desestabilice y reaparezca el riesgo de una reinternación”⁴³.

Una práctica común, naturalizada en algunos dispositivos donde la presencia de operadores dentro de la residencia es constante, es el manejo centralizado de las pensiones por parte de los coordinadores. Otorgan a los usuarios montos semanales, en función de sus ingresos. En las casas de externación de la Colonia Montes de Oca el sistema implementado (al momento de las entrevistas) era entregar 150 pesos a cada persona los viernes, para gastos “libres” durante el fin de semana. Quienes desearan adquirir algo adicional tenían que solicitar fondos específicos, y presentar recibos y facturas de los gastos realizados.

En Mendoza, los dueños de los hogares vinculados al programa de sostén externo del Hospital El Sauce se encargan de gestionar las pensiones. Siete personas entrevistadas reportaron no recibir ni manejar nada de su dinero. Los profesionales entrevistados explicaron que algunas personas usuarias presentan “patologías adictivas” y que “tener dinero lo condiciona un poco... tienen recaídas porque con ese mismo dinero compran a veces sustancias”⁴⁴.

42 Psicóloga, PREASIS, CABA.

43 Trabajadora social, PREASIS, CABA.

44 Enfermero, hogar vinculado al Servicio de Sostén Externo del Hospital Escuela de Salud Mental El Sauce, Guaymallén, Mendoza.

cap. 6

seguridad social

Cuando se explora el sistema de seguridad social en relación a las personas con discapacidad también adviene una respuesta estatal enmarcada en una perspectiva paternalista, asistencialista y tutelar. Esto responde a una construcción de la seguridad social en la que el sujeto central es el trabajador asalariado formal (contribuyente), mientras que los estructuralmente excluidos son objeto de prestaciones residuales, fragmentadas y de alguna manera “excepcionales”. En resumen, son acciones vistas como “beneficios” o “ayudas”, pero no como derechos.

Acciones de este tipo suelen enmarcarse en la voluntad transitoria de la administración de turno para planificar y ejecutar determinadas previsiones, sin necesariamente problematizar concepciones de fondo. Esta dinámica caracteriza al sistema de seguridad social argentino en su totalidad que, además, tiene la característica de ser un híbrido público-privado. Esta situación distorsiona aún más la demarcación de responsabilidades en la cobertura de determinadas prestaciones y la articulación intersectorial para el monitoreo y evaluación del impacto en la vida de la persona. Estos son aspectos que el sistema debería proteger.

El trabajador asalariado formal acumula aportes jubilatorios y previsionales progresivamente para contar con ellos en momentos de “contingencia”, sea por motivos de desempleo, enfermedad, incremento de la carga familiar, incapacitación o jubilación. Un primer aspecto para abordar, entonces, es el concepto de “contingencia”.

De acuerdo con este sistema, la discapacidad es entendida no como una forma más de la diversidad humana, sino como una contingencia del orden de la enfermedad y la invalidez. Desde este enfoque corresponde otorgar una asignación estándar y predeterminada tras acreditar dicha condición, como modo de paliar la “esperable” falta del cumplimiento de otros derechos (capacidad jurídica, salud, vivienda y trabajo).

El derecho a la seguridad social constituye un articulador del goce de otros derechos y está vinculado al trabajo digno y al acceso al más alto nivel de salud física y mental. Para entender su alcance se lo debe mirar a la luz de los distintos marcos normativos nacionales e internacionales¹,

1 PIDESC, artículo 9: “Los Estados Parte en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a la seguridad social, incluso al seguro social”. Artículo 11. 1. “Los Estados Parte en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a un nivel de

en los que el avance en su protección y garantía ha sido fruto de las conquistas de los movimientos sociales y políticos.

En la Argentina, la Constitución de 1994 en su artículo 14 bis, especifica que: “El Estado otorgará los beneficios de la seguridad social, que tendrá carácter de integral e irrenunciable. En especial, la ley establecerá: el seguro social obligatorio, que estará a cargo de entidades nacionales o provinciales con autonomía financiera y económica, administradas por los interesados con participación del Estado, sin que pueda existir superposición de aportes; jubilaciones y pensiones móviles; la protección integral de la familia; la defensa del bien de familia; la compensación económica familiar y el acceso a una vivienda digna”².

Para dar cumplimiento a ese marco normativo, el Estado argentino organizó el Sistema de Seguridad Social Nacional, dividido en dos subsistemas: el Sistema Único de la Seguridad Social (Decreto 2.284/91) y el Sistema Nacional del Seguro de Salud (Ley 23.661/89). Del primero se desprenden cuatro subsistemas: a) Sistema Integrado Previsional Argentino (SIPA)³, b) Subsistema de Asignaciones Familiares (SAF), c) Subsistema de Desempleo (FNE), d) Subsistema de Riesgos del Trabajo (LRT). El segundo está compuesto, a su vez, por dos subsistemas: el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, mejor conocido como Programa de Atención Médica Integral (PAMI); y las Obras Sociales Nacionales.

De este entramado institucional emergen las dimensiones que permiten evaluar la implementación integral del derecho a la seguridad social por parte del Estado, especialmente en relación a las personas con discapacidad psicosocial: 1) la disponibilidad de un sistema de seguridad social, riesgos e imprevistos sociales, 2) accesibilidad a las distintas prestaciones, 3) autonomía y vida en comunidad como efecto del goce de este derecho.

Los altos estándares que el Estado debe alcanzar en materia de protección de las personas en situación de vulnerabilidad estructural no se condicen con los hallazgos encontrados en la presente investigación. La dinámica propia de un proceso como la externación de hospitales psiquiátricos constituye una situación que amerita un abordaje de protección social particular.

vida adecuado para sí y su familia, incluso alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a una mejora continua de las condiciones de existencia. Los Estados Parte tomarán medidas apropiadas para asegurar la efectividad de este derecho, reconociendo a este efecto la importancia esencial de la cooperación internacional fundada en el libre consentimiento”.

CDPD, artículo 28: Nivel de vida adecuado y protección social: (1) “Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad”. (2) “Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho”.

2 La Ley 22.431 del Sistema de Protección Integral de los Discapacitados en su artículo 1, establece que se crea dicho sistema para asegurar el acceso a la atención médica, educación y seguridad social, como condiciones para posibilitar la inclusión social equitativa. La Ley 24.901 del Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad, estipula la creación de un sistema de prestaciones de atención que contemple acciones de prevención, asistencia, promoción y protección que responda a través de una cobertura integral, las necesidades y requerimientos de estas personas. La Ley 26.657 de Salud Mental plantea en su artículo 36 que “La Autoridad de Aplicación en coordinación con los ministerios de Educación, Desarrollo Social y Trabajo, Empleo y Seguridad Social, debe desarrollar planes de prevención en salud mental y planes específicos de inserción socio-laboral para personas con padecimiento mental. Dichos planes, así como todo el desarrollo de la política en salud mental, deberá contener mecanismos claros y eficientes de participación comunitaria, en particular con organizaciones de usuarios y familiares de los servicios de salud mental. Se promoverá que las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires adopten el mismo criterio”.

3 Antes se llamaba Sistema Integrado de Jubilación y Pensiones. Se modificó su nombre a partir de la sanción de la ley 26.425 en 2008.

6.1. Disponibilidad

La prestación social particular para esta población es la pensión nacional no contributiva por discapacidad, cuyo monto es fijo, estandarizado y tiene una periodicidad mensual. Previsiones más específicas dependen de trámites con requisitos adicionales.

La condición para ingresar al sistema previsional por motivo de discapacidad en el marco de la ley n° 24.901 es la posesión del Certificado Único de Discapacidad (CUD). Su obtención hace beneficiario al titular de prestaciones preventivas, de rehabilitación, terapéuticas educativas y asistenciales⁴.

El Sistema Integrado Previsional Argentino (SIPA) cuenta además con una gran variedad de prestaciones, no todas dirigidas a personas con discapacidad. De las existentes, les corresponden: pensión no contributiva por discapacidad, pensión graciable, jubilación, pensión derivada, asignación universal por hijo, asignaciones familiares, asignación por hijo con discapacidad, ayuda escolar por hijo con discapacidad y pase libre de transporte. En adición, existe una variedad de subsidios provinciales y de la CABA⁵ a la que es posible acceder.

A cada tipo específico de prestación monetaria por motivo de discapacidad, le corresponde un tipo de prestación particular en el ámbito de la salud, tanto en relación al sistema de obras sociales o de prepagas, como con el sistema público. Así, las personas que acceden a la pensión no contributiva por invalidez y/o a pensiones graciables, son incorporadas al Programa Federal Incluir Salud (ex-PROFE) y quienes poseen una jubilación o pensión derivada pueden acceder al PAMI.

La diferencia entre una y otra no es un tema menor, ya que varios de los profesionales entrevistados afirmaron la ineficiencia en la atención efectiva y expedita del programa Incluir Salud (ex PROFE) en comparación con el PAMI⁶.

Estos efectores tienen diferencias también en la variedad de prestaciones a las que dan cobertura. El PAMI puede solventar gastos relevantes como los de vivienda y alimentación. Sin embargo, de la población entrevistada, sólo un 17% manifestó contar con esta obra social. Los requisitos para contar con su cobertura –ser jubilado o usufructuar una pensión derivada– difícilmente pueden ser alcanzados por las personas con largos períodos de internación.

Por otro lado, los servicios específicos de salud de estas instituciones, y también de las obras sociales en general, no siempre proveen figuras compatibles con los sistemas de apoyo –como un acompañante terapéutico, por ejemplo–. En su defecto, prevén distintas formas de internación en instituciones públicas, mixtas o privadas, en dispositivos con lógicas similares a las del manicomio.

4 De acuerdo al Servicio Nacional de Rehabilitación, la posesión del CUD habilita a los siguientes recursos: el 100% de cobertura en medicación y tratamiento del diagnóstico que figura en su CUD; acceso gratuito al transporte público nacional de corta, mediana y larga distancia en trenes, subtes, colectivos y micros (pase libre de transporte); derecho de libre tránsito y estacionamiento; eximición de impuestos municipales, entre otros.

5 Subsidio habitacional (Ministerio de Desarrollo Social, CABA); “Vivir en casa” (Ministerio de Desarrollo Social, CABA); Revinculación familiar (PREASIS, Min. Desarrollo Social, CABA); Externación y resocialización (PREASIS, Min. Desarrollo Social, CABA); Cobertura Porteña (Ministerio de Desarrollo Social, CABA); Ticket Social (Ministerio de Desarrollo Social, CABA); Beca de capacitación (COPIDIS, CABA); Subsidio vuelta a casa (Hospital Estévez, PBA); Subsidio de externación por ley 10.315 (Suprema Corte de Justicia de PBA); Incentivo o “Peculio” (Talleres Protegidos); y Subsidio “Regreso al hogar”, (Prea, Cabred).

6 “Con PAMI es una historia totalmente distinta a la del PROFE, el PROFE prácticamente es como si no estuviese porque no les sirve más que para algún descuento en medicación, pero por ahí es mucho mejor el acceso a las salitas comunitarias (...) PAMI es muy distinto a todos, con PAMI se trabaja mucho más inmediato (...)”. (Terapeuta ocupacional, PREA, provincia de Buenos Aires).

La ausencia de prestaciones específicas para la cobertura de la vida en comunidad tiene como consecuencia que el hospital psiquiátrico asuma la responsabilidad, aún cuando las personas vinculadas a los dispositivos de externación ya no estén alojadas ahí⁷.

Un tema central con respecto a la disponibilidad es la incompatibilidad de algunas prestaciones con el cobro de un salario, como sucede en el caso de la pensión no contributiva por discapacidad. De acuerdo con lo que varios profesionales manifestaron, si la persona obtuvo un trabajo en relación de dependencia, la pensión se da de baja. El problema está en que no se consideran las contingencias propias que afectan al sostenimiento de un trabajo por lo que, si la persona lo pierde y queda desempleada, debe reiniciar el trámite de la pensión.

En conclusión, el sistema de prestaciones sociales en salud privilegia un tipo de abordaje que debe ser sustituido según el mandato de la CDPD⁸ y la LNSM.

6.2. Accesibilidad

Un aspecto importante de la investigación fue analizar el acceso efectivo de las personas con discapacidad a las prestaciones disponibles en el sistema previsional. Esto resulta central para entender el derecho a la seguridad social y ver su puesta en práctica –desde su eficiencia hasta su universalidad–. Con respecto a las personas con discapacidad psicosocial, es necesario explorar si el acceso a las prestaciones acarrea la vulneración de otros derechos.

De acuerdo a lo reportado por las personas entrevistadas, el 70,6% refirieron que son titulares del CUD frente a un 16% que afirmaron que no lo son y un 8% que respondieron “No sabe/No recuerda”.

En el gráfico 8 se evidencian marcadas diferencias regionales en lo que hace al estado de trámite del CUD. En la CABA y en la provincia de Buenos Aires, la cantidad de personas titulares del CUD es mayoritaria y el porcentaje de personas que desconoce si lo tiene es reducido. Son pocas las personas con trámites en curso y algunas reportan no haber accedido a este documento. En Córdoba y Mendoza la situación varía mucho, pues el porcentaje de personas que no tienen CUD o cuyo trámite está en curso es mayor, aún cuando el trámite es sencillo y relativamente generalizado para las personas con discapacidad.

En relación a la obtención de prestaciones, un 22,5% de las personas entrevistadas accedieron a la pensión no contributiva por discapacidad, 31% a la pensión graciable, 7,5% a la jubilación, un 3% a la pensión derivada y menos de un 2% en los casos de la pensión provincial por invalidez, asignación por hijo con discapacidad y asignación universal por hijo con discapacidad.

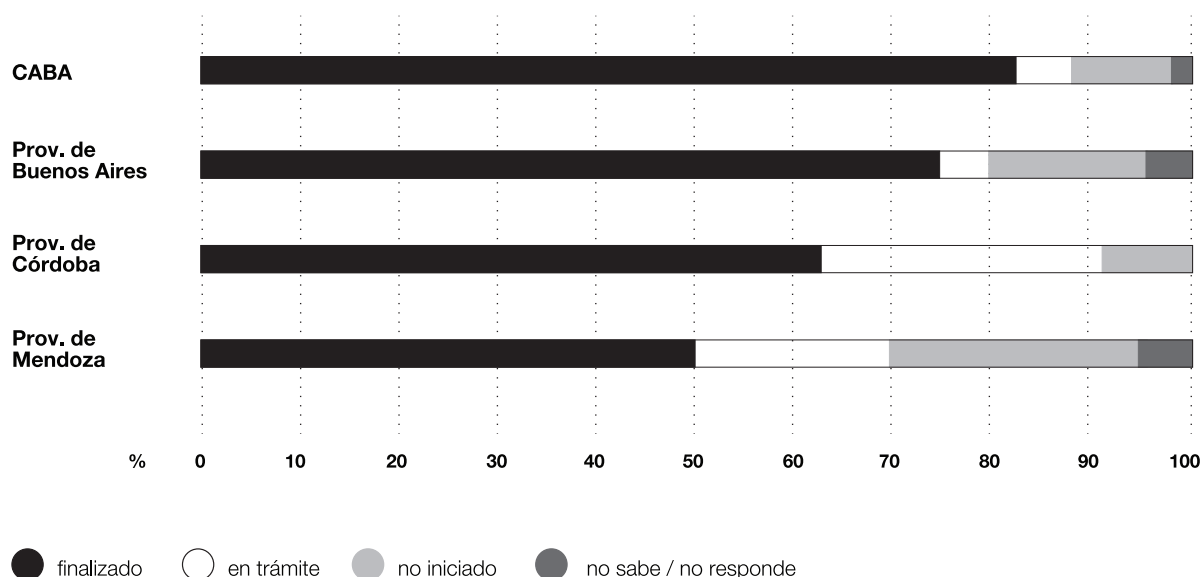
7 En Mendoza, el Hospital El Sauce financia de su presupuesto los gastos de la casi totalidad de las personas alojadas en los cinco hogares psicogerítricos visitados en esta investigación. En la provincia de Buenos Aires, tanto la Colonia Montes de Oca como la Colonia Cabred, financian con recursos económicos y materiales gran parte de las necesidades de las personas que viven en casas de convivencia.

8 Además de lo previsto en la CDPD y en las observaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Relatora Especial para los Derechos de las Personas con Discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, eligió el tema de la protección social para desarrollar su más reciente informe (07/08/2015) ante el Consejo de Derechos Humanos de la ONU. Dicho documento: “pretende formular orientaciones destinadas a los Estados y a otros agentes sobre los requisitos necesarios para establecer sistemas de protección social que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y promuevan la ciudadanía activa, la inclusión social y la participación de las personas con discapacidad en sus comunidades, de conformidad con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aunque reconoce las dificultades existentes para su aplicación”.

GRÁFICO 8

Estado del trámite del Certificado Único de Discapacidad (CUD) de las personas entrevistadas, por jurisdicción.

Datos correspondientes a las 266 personas entrevistadas, de las cuales 125 eran de la provincia de Buenos Aires, 79 de la CABA, 28 de Mendoza y 16 de Córdoba.



Finalmente ninguna persona afirmó percibir la ayuda escolar para hijos con discapacidad, ni la asignación familiar por cónyuge con discapacidad.

De las personas entrevistadas sólo un 22,5% confirmó tener la pensión no contributiva por discapacidad y, con ella, su posibilidad de acceder al Programa Incluir Salud. Sin embargo, sólo un 18,7% informó contar con dicho programa. Esto demuestra que un porcentaje de todas las personas que cuentan con la pensión, no recibe la prestación de salud que le corresponde.

Otro elemento relevante en el acceso a la seguridad social es la posibilidad real de realizar los trámites de acuerdo a criterios que respeten las necesidades y preferencias de las personas en situación de externación. El rol pasivo que se les asigna se extiende a los procedimientos del ámbito de la seguridad social. Un ejemplo de ello es que un 42% de las personas entrevistadas afirmaron que fue un tercero (equipo tratante, familia, hospital) quien le hizo el trámite del CUD, frente a un 28% que afirmaron ser parte del proceso del trámite. No sorprende que en este contexto, la persona titular de la asignación quede corrida del rol de administradora de sus propios recursos⁹.

La desinformación no sólo condiciona a los propios usuarios, sino también a sus familias. Una de las mayores confusiones que derivan en una práctica generalizada de vulneración de derechos es

9 "A veces se cobran pensiones y el curador es el que define cómo se administra y ahí la autonomía económica, si bien está dada porque ese dinero es para esa persona, también queda supeditada a otros que definen cómo se utilizan, entonces, es una independencia relativa". (Psicóloga, Talleres Protegidos, CABA).

la restricción de la capacidad jurídica como presunto requisito para el goce de una prestación. La idea subyacente de esa práctica es que el dictamen de una insania “prueba” la incapacidad y que tener un curador designado “garantiza” que el estipendio se utilizará de la forma más beneficiosa para la persona. Ambos postulados son incorrectos pues la interdicción no genera ningún beneficio, más bien obstaculiza el goce y ejercicio directo del derecho que se pretende consagrar¹⁰.

En lo que respecta al tiempo de tramitación para la obtención de las prestaciones, la dilación de los procedimientos dificulta y hasta impiden la externación de los sujetos, ya que en la mayoría de los casos la pensión es el único medio de sustento en el proceso. Ejemplo de esto es que el tiempo de dilación del trámite de la pensión no contributiva por discapacidad, desde el inicio hasta el cobro efectivo, es en promedio de entre 8 a 12 meses. Ese lapso de tiempo adquiere mayor relevancia si se tiene en cuenta que las personas se encuentran alojadas en hospitales psiquiátricos¹¹.

6.3. Autonomía y apoyos para la vida en comunidad

Al inicio de este capítulo vimos que para el sistema de seguridad social la discapacidad es una contingencia en sí misma y está estrechamente ligada a la condición física o psíquica que la origina (y no a las barreras sociales). Esta idea determina qué tipo de prestaciones se contemplan. Así, hay una relación directa entre los requisitos para acceder a cada prestación y las situaciones específicas a las que las pensiones y subsidios pretenden responder. Reflejo de ello es la necesidad de contar con el Certificado Médico Oficial, documento que determina una graduación vinculada a la capacidad de trabajar. En el caso de la pensión no contributiva, la evaluación médica debe constatar 76% de discapacidad¹².

La autonomía e independencia de las personas con discapacidad psicosocial están íntimamente ligadas a la existencia de recursos para vivir en condiciones dignas. Los recursos deben permitir sufragar gastos fijos y emergentes, garantizando así el goce de derechos económicos, sociales y culturales en la vida cotidiana, ya no a través de la cobertura brindada por el hospital psiquiátrico.

Los hallazgos de la investigación reflejan que ninguno de los entrevistados podía cubrir, en forma digna, con los recursos provistos por las prestaciones –ni siquiera sumados– la totalidad de los gastos de la vida fuera del hospital. Este factor es una barrera central que impide trazar un plan de vida en forma independiente¹³.

10 “(...) Lo que sí yo he visto es que muchas insanias, han salido, se han tramitado porque empezaron a tramitar una pensión. En el formulario para tramitar una pensión asistencial hay una parte, en el reverso que dice: ‘¿necesita curatela?: si-no’. Si ahí le ponen que sí, va directo, como un trámite burocrático, como si fuese un trámite administrativo. (...) La orientación (es) ‘Ah ¿Pusieron que sí? Bueno’”. (Trabajadora social, Talleres Protegidos, CABA).

“Un paciente que me acuerdo que ingresó, cuando tuvimos la entrevista con la familia, nos plantean que estaban haciendo el juicio por insania porque con eso iban a conseguir la pensión por incapacidad”. (Psicóloga, Talleres protegidos, CABA).

11 “Una pensión hoy está tardando un año en salir. Y ese año, en el hospital internado, puede ser iatrogénico para la vida de una persona”. (Trabajadora, Centro Basaglia, La Plata).

12 Comisión Nacional de Pensiones. *Guía sobre Pensiones No Contributivas*. Disponible en: <http://bit.ly/1QPDRgn>.

13 En la dimensión “Gastos soportables” del capítulo anterior se especifican datos sobre la cantidad de personas que reportaron que los recursos a los que accedían eran insuficientes para cubrir sus gastos básicos mensuales.

Por su transversalidad y capacidad de incidencia en el goce de distintos derechos, el sistema de seguridad social tiene un potencial de impacto amplio en la compleja dinámica que implica terminar con largos períodos de institucionalización manicomial.

Un indicador central desde el modelo social de la discapacidad, es si las prestaciones recibidas, efectivamente suman a que las personas con discapacidad psicosocial incrementen progresivamente su calidad de vida.

Para que las políticas de protección social no deriven en una práctica puramente asistencialista, se deben vincular estrechamente las acciones previstas por el sistema de seguridad social y el propósito de apuntalamiento constante de las capacidades que el modelo social de la discapacidad implica. En la práctica, encontramos serias contradicciones en este ámbito que obstaculizan y/o impiden la externación del manicomio y la vuelta a la vida autónoma y en comunidad.^{14 15}

14 Sobre el ejercicio autónomo de la capacidad, es llamativo que en contradicción con el marco normativo vigente, tanto el Ministerio de Salud como el de Desarrollo Social de la Nación aún aclaren que no se exigirá el trámite de curatela como requisito para acceder a la pensión no contributiva, a menos que lo requiera explícitamente el médico que realice la evaluación para la obtención del Certificado Médico Obligatorio (CMO), supeditando así el goce de un derecho a la restricción de otro como lo es la capacidad jurídica, y además dejando al criterio de un profesional de la salud la pertinencia o no de una figura jurídica: <http://bit.ly/1L8Hg9S>.

15 En el tenor de esta práctica de interdicción civil como requisito para el goce de una prestación también se inscribe el subsidio que se otorga por la ley n° 10.315 en la provincia de Buenos Aires. Asignado y ejecutado por las curadurías públicas, limita su goce a las personas que tienen un curador designado, y en tanto tengan una sentencia de restricción a su capacidad jurídica.

conclusiones

En esta investigación identificamos y analizamos las formas particulares que la exclusión social e institucional asumen en la vida de las personas en proceso de externación de hospitales psiquiátricos. Las personas entrevistadas no cuentan con un nivel óptimo de goce y ejercicio de los mismos en ninguna dimensión de los derechos explorados.

Las personas en condiciones de vida más dignas no alcanzaron ese ejercicio de derechos a través de una política pública estatal generalizada e inclusiva, sino más bien por la articulación entre sus recursos personales y el apoyo de amigos, allegados y profesionales de la salud mental comprometidos con el acceso a sus derechos.

La situación de las personas con discapacidad psicosocial que han vivido largos períodos de internación decanta primordialmente de la estigmatización propia del diagnóstico psiquiátrico, aunque emerge de un contexto social discriminatorio previo. Por eso, el deterioro en las condiciones particulares de estas personas debe pensarse en la trayectoria de las violencias, precariedades y expulsiones que estas han soportado a lo largo de su vida.

El estigma hacia las personas con diagnóstico psiquiátrico es una construcción social ligada en gran medida a su aislamiento de la comunidad. De ahí que la representación social –magnificada a través de los medios de comunicación– que prevalece sea la que las etiqueta como seres peligrosos y violentos. El Estado, a través de sus operadores, reproduce esa mirada y esos prejuicios. Hace más de cien años que valida judicialmente medidas de control y restricción de derechos, como la interdicción civil, la internación involuntaria y los tratamientos compulsivos; prácticas que son fuentes de graves y estructurales violaciones a los derechos humanos.

Cruzar el muro muestra las formas específicas en que el sometimiento a condiciones de pobreza, donde el acceso a los derechos más básicos en condiciones igualitarias y dignas se convierte en la excepción y no en la norma, es la vía principal para la vulneración de derechos. El psiquiátrico, aún en su precariedad y aislamiento, está destinado a cubrir la totalidad de aquellas necesidades básicas. Sin embargo, en el proceso de externación, que debe ser la oportunidad de restablecer aspectos esenciales del sujeto de derechos, choca nuevamente con diversas barreras para reconstruir una vida digna y, salvo excepciones, no cuenta con una política pública que lo ayude a superarlas.

Las prácticas y lógicas estatales identificadas y analizadas en este trabajo tienden, por las normas o por las prácticas, a la segregación y a la incapacitación. Esto, a pesar de que el abordaje en salud mental que el marco normativo vigente demanda es radicalmente distinto y debe

promover un proceso de producción y reproducción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales. No se trata de mantener ni profundizar el tipo de abordaje manicomial que el Estado ha provisto históricamente, sino de emprender reformas necesarias para posibilitar la plena inclusión social de las personas con discapacidad psicosocial en el respeto a su voluntad personal en la toma de decisiones y el apuntalamiento constante de su autonomía.

La CDPD introduce a los sistemas de apoyo como una herramienta útil para posibilitar el pleno ejercicio de la capacidad jurídica y la vida independiente. Es deber del Estado desarrollar normativas y ejecutar prácticas coherentes con este concepto, que materialicen el mandato de generar dispositivos cercanos y cotidianos que estén a disposición de las personas que lo requieran.

La investigación revela cómo el acceso a la salud pública de las personas en proceso de externación se configura aún hoy alrededor del hospital psiquiátrico. Esta centralidad de la atención brindada por el hospital monovalente muestra la vigencia y los sesgos del paradigma anterior en el sistema de salud. El análisis del presupuesto que se destina a sostener los grandes hospitales monovalentes resulta clave para comprender la continuidad de esta centralidad que perpetúa la dependencia. Como la mayoría de los dispositivos están adscriptos a hospitales, incluso las personas que ya viven fuera del hospital, reciben atención, de cualquier especialidad médica, en el psiquiátrico y no a través de otros efectores de salud. Incluso la atención en clínica médica general o especializada (odontología, oftalmología, ginecología, dermatología, etc.) se recibe en mayor medida en el hospital psiquiátrico.

La ruptura con el psiquiátrico como centro unificador de la vida de estas personas no termina de concretarse en un contexto de falta de servicios suficientes y de discriminación presente en los servicios polivalentes o de atención general. La creación de dispositivos suficientes centrados en la comunidad, que provean atención en salud mental desde una perspectiva preventiva e integral, será la contraparte que a largo plazo posibilitará implementar de forma sostenible el modelo que la LNSM establece.

La vinculación histórica de estas personas con el sistema de salud como ámbito natural de acceso a la asistencia estatal se extiende incluso a la cobertura de otros derechos como vivienda, el trabajo y la gestión de trámites judiciales o de seguridad social. Al ser la interdicción civil y la institucionalización cronificada dos políticas complementarias que se refuerzan entre sí, el Estado deja de lado su obligación de proveer activamente el acceso pleno y en igualdad de condiciones a otros derechos, particularmente los económicos, sociales y culturales.

La sustitución del modelo manicomial es una obligación que ha asumido el Estado argentino en su marco normativo vigente y la externación es la estrategia privilegiada para alcanzar ese objetivo. Esto plantea retos específicos en los casos de personas con largos períodos de internación sobre las que recae con más peso la desidia institucional. Estas trayectorias requieren de un mayor esfuerzo del Estado para posibilitar su salida del manicomio y su vida en comunidad. La externación debe situarse en el contexto jurídico, político y social que la determina y no reducirse a la condición de un dispositivo hospitalario más.

Proponemos utilizar un concepto propio y sustantivo de externación, que permita diferenciar los procesos de restitución de derechos de otros que resultan vulneratorios, como la expulsión compulsiva y la trans-institucionalización. Definimos la externación, entonces, como un proceso de restitución de derechos, des-institucionalizador, que revierte los daños genera-

dos por la manicomialización y en el que la vuelta a la comunidad implica una reincorporación a una vida digna, libre y en comunidad.

El Estado, en el ejercicio de sus obligaciones y en resarcimiento por la política manicomial que estableció históricamente, debe proveer las condiciones materiales y humanas para que el proceso de externación se desarrolle de forma digna y sostenible. Debe generar acciones afirmativas para superar la brecha estructural que separa a este grupo de los demás ciudadanos. Entre ellas, debe revertir la discriminación en el acceso a la salud, la vivienda, el trabajo y la seguridad social, que son las garantías para el desligamiento progresivo del hospital monovalente durante la externación. Sólo se puede avanzar en el camino de recuperación de la salud y del bienestar, así como de la participación activa en la comunidad, con la superación de condiciones de vida signadas por la pobreza y la marginación.

Las tensiones que genera el cambio de paradigma muestran su núcleo más duro en la resistencia activa a la plena implementación de la LNSM desde diversos ámbitos. Se trata de algunos sectores del Estado y organizaciones corporativas, gremiales y privadas ligadas orgánicamente a las cúpulas psiquiátricas hegemónicas, que en la ley encontraron un límite explícito a su tradicional arbitrariedad.

La ausencia de avances firmes y sostenidos que transformen el texto de la LNSM en cambios institucionales y de prácticas concretas no se explica sólo por la inercia lógica y propia de un proceso de reforma. Por el contrario, en gran medida responden a acciones y omisiones deliberadas, en consonancia con la presión ejercida desde distintos sectores que tergiversan el concepto de externación, para equipararlo a la expulsión intempestiva del hospital y que ignoran que cualquier acción del Estado debe estar guiada por todas sus obligaciones de garantía de derechos.

Es función y obligación indelegable de los órganos con competencia en salud el sostenimiento de las acciones que garanticen los derechos que el marco normativo prevé, en particular los de aquellas personas que aún están internadas o que intentan salir del encierro.

Resulta necesario establecer instancias y dinámicas específicas de articulación interministerial para efectivizar las diferentes respuestas del Poder Ejecutivo en torno a la vivienda, el trabajo, la seguridad social, y también entre poderes, dadas las acciones que es necesario impulsar desde el Poder Judicial.

El carácter federal de esta investigación permite identificar marcadas diferencias entre la política de salud mental de la Nación, de algunas provincias y de la CABA. De esta comparación surgen avances, deudas y retrocesos desiguales y relativos. La posibilidad de exigir derechos por parte de esta población en cada jurisdicción depende en gran parte de que la provincia haya adherido a la LNSM, legislativa –aunque la adhesión no es legalmente necesaria para hacerla vigente en todo el territorio, resulta indicativa de la perspectiva del gobierno en esta agenda–, la compatibilidad de las leyes regionales y la creación de organismos de monitoreo y control. La voluntad de cooperación efectiva entre las autoridades nacionales y provinciales es fundamental para articular y ejecutar acciones y propuestas eficientes y efectivas.

La política de salud mental atraviesa la situación de toda la comunidad, independientemente del estado de salud y condiciones sociales de los diferentes sectores y personas. De allí que la elevación de los estándares de garantía de los derechos sociales, además de beneficiar a las personas afectadas directamente, se traducen en mayor bienestar y desarrollo para la sociedad en su conjunto.

recomendaciones

Recomendaciones generales

En base a la información recolectada, los análisis efectuados en la presente investigación y en pos de señalar algunas claves para la inclusión social de las personas con padecimientos mentales institucionalizadas, proponemos:

- a** Conformar una unidad centralizada ejecutora de un programa nacional de externación sustentable de personas en situación de institucionalización cronicada en hospitales monovalentes.

Uno de los factores centrales que limitan el avance de las políticas para la vida en comunidad es la desarticulación de programas, planes y acciones que por su distinta adscripción institucional no se integran en un proceso unificado y coherente que acompañe el proceso de externación.

La dependencia de una unidad de este tipo del Ministerio de Desarrollo Social puede dotarla del rol articulador necesario para la garantía de derechos, lo que puede establecer un circuito con perspectiva basada en la inclusión social y el trabajo territorial comunitario.

- b** Optimizar el rol operativo de la Comisión Interministerial en Salud Mental y Adicciones (CONISMA) en la generación de acciones intersectoriales concretas.

En su rol de articulador intersectorial la CONISMA debe promover y dar seguimiento al avance de las políticas sociales implicadas en la Ley Nacional de Salud Mental como eje vertebrador para el desmantelamiento de los dispositivos manicomiales de encierro.

La sustitución definitiva del hospital psiquiátrico puede convertirse en una realidad a partir del funcionamiento complementario de un Plan Nacional de Salud Mental con enfoque en atención primaria, un Plan Nacional de Externación Sustentable que salde la deuda acumulada de personas con institucionalizaciones cronicadas, y una Comisión Interministerial en Salud Mental y Adicciones activa en el seguimiento de las responsabilidades de los distintos ministerios implicados.

En paralelo, la CONISMA debe generar un mecanismo de articulación permanente con el Poder Judicial para promover y acompañar las reformas necesarias en ese ámbito.

c Instrumentar los sistemas de apoyo para la toma de decisiones relativas al ejercicio de la capacidad jurídica y a la vida independiente.

La reforma legislativa que dio lugar a la sanción del Código Civil y Comercial de la Nación, que empezó a regir el 1º de agosto de 2015, introdujo en su texto el concepto de Sistemas de apoyo, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad^{1 2}.

Distintos expertos sobre el modelo social de la discapacidad de la CDPD enfatizaron los riesgos de considerar los sistemas de apoyo como medidas graduales de interdicción civil, o como un nombre alternativo para la incapacitación.

El Estado debe adoptar un modelo de apoyo para la toma de decisiones a través de una instrumentación normativa de carácter federal que reglamente el uso de apoyos cuando las decisiones a tomar ameriten un grado específico de formalización y reconocimiento institucional.

Un debate legislativo debe contar con la participación activa de las asociaciones de usuarios, familiares y allegados, y las organizaciones de la sociedad civil con experiencia en el tema, que puedan transmitir la importancia crucial de la autonomía como alternativa apegada a los estándares del derecho, en oposición al modelo de restricción e incapacitación civil.

d Diseñar una estrategia de difusión comunicacional sobre los derechos de las personas con padecimiento mental y sobre las prácticas de discriminación como aporte para dismantelar el estigma y para la toma de conciencia en la sociedad en general³.

1 Artículo 43. Concepto. Función. Designación. “Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas”.

2 El mismo estándar de derecho en lo relativo a la toma de decisiones, asiste a las personas adultas mayores según la recientemente sancionada Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

3 La “Guía para el tratamiento mediático responsable de la salud mental” generada por la Defensoría del Público de los Servicios de Comunicación Audiovisual, constituye una herramienta valiosa para el monitoreo del abordaje que desde los medios masivos de comunicación decantan en la perpetuación del estigma.

Recomendaciones particulares

CAPACIDAD JURÍDICA Y ACCESO A LA JUSTICIA

Una justicia que rehabilite y se acerque a quienes la necesitan

Los cambios necesarios que implica la consolidación del cambio de paradigma demandan la participación activa del Poder Judicial de la Nación y de las provincias en la transformación de sus lógicas, prácticas y procedimientos. Desde el Poder Ejecutivo Nacional se avanzó con la creación del Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS), del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, que tiene como objetivo facilitar la relación entre las personas y el sistema judicial, para garantizar accesibilidad y ajustes razonables.

Sin embargo, el acceso a la justicia para personas en situación de encierro es todavía un desafío. Sugerimos que en el marco del ADAJUS se incorpore un Plan de Acceso a la Justicia Móvil, que brinde mayor accesibilidad física y geográfica para las personas alojadas en instituciones de salud mental que requieren diversas gestiones ante la justicia.

Al ser la interdicción civil una barrera tan estructural y transversal para el goce de derechos, la revisión de sentencias de incapacitación debe constituirse en una política pública judicial. Recomendamos que los órganos de la administración de justicia con competencia en la materia establezcan como prioridad la revisión de las causas civiles de las personas con padecimientos mentales y definan un plan de acción con plazos concretos para llevarla a cabo.

DERECHO A LA SALUD

Un Plan de Salud Mental orientado a cumplir con los estándares más altos de la LNSM

Uno de los valores centrales de la LNSM es la claridad de su posicionamiento jurídico y político en relación con el sistema de prestaciones orientadas a la salud mental. El texto –y su reglamentación– son inequívocos sobre la obligación del Estado de sustituir totalmente los hospitales psiquiátricos monovalentes por dispositivos centrados en la comunidad en un plazo de diez años, a cumplirse en 2020.

En 2015, no existen evidencias que permitan inferir que este objetivo será alcanzado en tiempo y forma. Aún existen y funcionan todos los hospitales psiquiátricos monovalentes que existían antes de la sanción de la ley y concentran más del 80% de los recursos destinados a la política pública de salud mental en las jurisdicciones abordadas.

La creación y consolidación de un sistema de atención primaria en salud mental inserto en la comunidad y en los servicios generales de atención (polivalentes) es la piedra fundamental de la transformación del sistema. Este sistema sienta la estructura capaz de alterar la centralidad del psiquiátrico y de sostener la atención de las personas que vuelven a vivir en la comunidad.

Proponemos que el Plan de Salud Mental instrumente mediciones claras sobre la relación entre la población internada en psiquiátricos y aquella atendida en dispositivos comunitarios, como indicadores del avance del sistema de atención en la dirección señalada por la Ley.

DERECHO A LA VIVIENDA

Un espacio habitable digno para poder vivir fuera del manicomio

La cuestión del acceso a la vivienda de las personas con discapacidad fue expresamente incluida en la normativa a través de la Ley 26.182/2006⁴ que modificó a la Ley 24.464/1995 del Sistema Federal de la Vivienda. En esta modificación se establece que de las viviendas construidas en las jurisdicciones con fondos asignados por el FONAVI, no menos del 5% debe ser adjudicado a personas con discapacidad.

Debemos destacar que ninguna de las personas entrevistadas había sido beneficiada por este cupo. La política pública de asignación de viviendas debe contemplar mecanismos de inclusión de este colectivo específico, como reflejo de una política en salud mental intersectorial.

En cumplimiento de su deber de avanzar en la externación sustentable de las personas internadas, sugerimos que el Estado aplique su política general en materia de vivienda a la provisión de soluciones habitacionales que puedan dar soporte a dispositivos residenciales intermedios (casas de medio camino, casas de convivencia, etc.).

La disponibilidad de una residencia no obtura ni elimina la responsabilidad del Estado en la garantía del derecho a la vivienda de cada persona externada del psiquiátrico, en orden a lo establecido en la mencionada Ley 26.182. El criterio racionalizador para la adjudicación de vivienda propuesto es, sin dudas, el período de internación. No sólo por las adversas consecuencias de la cronificación sino porque son personas con menores posibilidades de acceder a una vivienda de otra forma, debido al despojo vincular y relacional.

DERECHO AL TRABAJO

La incorporación de una perspectiva específica e incluyente en el campo laboral

En relación con el trabajo, la ejecución de políticas afirmativas basadas en cupos ha reproducido la exclusión sistemática de las personas con discapacidad psicosocial. Aquí también pesa el estigma sobre este grupo, pero también la dificultad de una inserción laboral formal-institucional como la que plantea el sistema de cupos.

4 Artículo 1°. Modifícase el inciso e) del artículo 12 de la Ley Nº 24.464, el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 12. e. Definir criterios indicativos de selección de adjudicatarios de viviendas construidas o créditos otorgados con fondos del FONAVI.

El Consejo Nacional de la Vivienda establecerá un cupo preferente del 5% en cada uno de los planes de adjudicación o mejoramiento de viviendas que se ejecuten con el fondo del FONAVI, destinado a personas con discapacidad o familias en las que al menos uno de los integrantes sea una persona con discapacidad.

Para acceder a los beneficios establecidos en el cupo se deberá cumplir con los siguientes requisitos:

I. Acreditación de la discapacidad permanente del solicitante o del miembro del grupo familiar, de acuerdo con el artículo 3° de la Ley Nº 22.431.

II. En el caso de que el solicitante no fuere una persona con discapacidad, acreditación del vínculo de parentesco, sólo podrá acceder al beneficio aquél que sea ascendiente, descendiente o pariente por afinidad hasta el segundo grado respecto de la persona con discapacidad y que conviva con ésta.

III. En caso de solicitarse la adjudicación de una vivienda, los parientes definidos en el punto anterior, que convivan con la persona con discapacidad, deberán acreditar que no poseen ningún otro inmueble.

El inmueble a adjudicar, en su caso, deberá ser habilitado efectivamente por la persona con discapacidad, siendo de aplicación al respecto lo establecido por el artículo 14 de la Ley Nº 21.581. La escritura traslativa de dominio de la vivienda adjudicada por este cupo deberá consignar la constitución de un usufructo vitalicio a favor de la persona con discapacidad, bajo pena de nulidad.

Los entes jurisdiccionales dictarán las normas que sean necesarias a los efectos de adaptar las viviendas a adjudicar o mejorar, a los criterios establecidos en los artículos 21 y 28 de la Ley Nº 22.431.

El cupo del 5% podrá ser incrementado por el respectivo ente jurisdiccional, pero no podrá ser disminuido respecto de un plan en particular, si existen solicitantes que cumplieren los requisitos.

El contexto laboral actual está signado por dinámicas de precarización y tercerización para la mayoría de las personas. Por tanto, es un desafío a gran escala la propuesta de estrategias sólidas y sustentables de acceso a una actividad laboral en condiciones dignas, en el que el trabajo se presente como un factor de desarrollo y bienestar, y no de explotación. La acción del Estado tiene un rol fundamental en la regulación de un “mercado de trabajo” en constante disputa, en orden de garantizar el goce y ejercicio de los derechos laborales para todos, entre ellos para las personas con discapacidad psicosocial.

Recomendamos considerar una reforma del Régimen Federal de Empleo Protegido para las Personas con Discapacidad que incluya estándares de derecho laboral que no sean menores ni excepcionales respecto del régimen laboral general. La reforma debe acercarlo a la lógica de un “estatuto de trabajo” que, dentro del régimen laboral general, prevea particularidades en las condiciones de la labor a ejercer, tal como sucede con otros colectivos sociales que tienen estatutos particulares. El principio rector debe ser el régimen laboral general, en concordancia con el tratamiento jurídico de las personas con discapacidad que las equipara con los demás ciudadanos en el reconocimiento de sus derechos.

DERECHO DE LA SEGURIDAD SOCIAL

La discapacidad como una forma de la diversidad humana

La visión sesgada sobre la discapacidad en el sistema de seguridad social es estructural. Persiste una comprensión “contingencial” de la discapacidad, derivada de una comprensión médica-rehabilitadora. Como consecuencia, el sistema no entiende la diversidad funcional como una característica propia de los seres humanos, sino que la asume como excepcional o extraordinaria, lo que supone que las prestaciones también lo sean.

En este sentido, debe visibilizarse la discriminación específica basada en la concepción de la discapacidad dentro del sistema de seguridad social, en donde la burocratización y la tecnificación de los trámites obturan la posibilidad de problematizar el abordaje del usuario y el paradigma desde el que opera. La principal forma de discriminación radica en que el sistema de seguridad social no contempla las especificidades de cobertura de prestaciones, fundamentadas en un modelo social y de vida independiente.

Recomendamos la incorporación de los parámetros sobre abordaje integral e interdisciplinario, contenidos en la Ley 24.901 y en la Ley 26.657, a todo el conjunto de prestaciones previstas en el Programa Médico Obligatorio. Esto es afín a la incorporación de formas de asistencia ligadas a posibilitar la vida en comunidad (por ejemplo, para dar lugar a la figura de sistemas de apoyo).

Proponemos la revisión de la estructura y el funcionamiento del Programa Federal Incluir Salud que, al ser el principal efector público específico para personas con discapacidad, debería ser modelo en la incorporación de prestaciones coherentes con el modelo social. De igual forma, puede contribuir al desarrollo de mecanismos de evaluación, seguimiento y adecuación que permitan monitorear el impacto concreto del goce de prestaciones en el incremento real de la calidad de vida de las personas que acceden al programa.

anexo

ANEXO I

características diferenciales por jurisdicción

En el cuerpo principal de este informe se desarrollan los hallazgos desde una perspectiva transversal a las cuatro jurisdicciones, concentrando la información recabada en ellas alrededor de los indicadores y sus respectivas dimensiones. Esto, en tanto, las barreras identificadas para el goce pleno de los distintos derechos, se presentan de forma recurrente en la CABA y en las provincias de Buenos Aires, Córdoba y Mendoza.

Para este anexo, seleccionamos de cada jurisdicción un aspecto relevante de la política pública local de salud mental, con el objetivo de enfocar el análisis sobre aspectos específicos que hacen a las diferencias regionales, y que tienen que ver, por un lado, con las competencias propias de las jurisdicciones en un régimen político federal, como el de la Argentina, pero también con las particularidades históricas del desarrollo del campo de la salud mental en cada lugar.

Sobre la situación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, elegimos desarrollar un tema que nos parece un obstáculo nuclear para la efectiva transformación de la política pública de salud mental: el de la asignación y ejecución presupuestaria a este sector específico de la administración del Gobierno de la Ciudad.

En relación a la provincia de Buenos Aires, decidimos visibilizar, de la mano de los usuarios y trabajadores que la integran, la experiencia del Programa de Externación y Rehabilitación Asistida (PREA), una valiosa práctica en construcción colectiva de un dispositivo de externación que ha marcado líneas orientadoras sobre este tema en los últimos años en la Argentina, y que con mucho esfuerzo se mantiene y crece dentro del ámbito de una salud pública provincial que en muchos otros aspectos, va a contramano del modelo de derechos.

Los capítulos de las provincias de Córdoba y Mendoza, tienen una estructura similar. En ellos identificamos una serie de factores del contexto regional que dan cuenta por un lado de las fuertes resistencias político-institucionales para adecuarse al modelo previsto por la CDPD y la LNSM y, por otro, del rol de una sociedad civil cada vez más activa y articulada intersectorialmente, tanto para la denuncia, como para la exigencia de avances concretos a las autoridades.

Los aspectos seleccionados para el desarrollo de este anexo regional de *Cruzar el muro*, si bien son representativos de las dinámicas propias de cada jurisdicción, también se replican en mayor o menor medida en las demás. Así, las deudas en la redistribución presupuestaria también es característica en las provincias; también hay experiencias valiosas de dispositivos de externación además del PREA en otros lugares; y el escenario de disputa entre las resistencias burocráticas y corporativas y la organización y movilización de la sociedad civil, es común a toda la Argentina.

CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

El modelo de atención en salud mental ordenado por la CDPD y la LNSM, además de implicar una serie de reformas conceptuales y organizativas, tiene su correlato material en la distribución de los recursos necesarios para que el nuevo paradigma deje de ser abstracto y comience a transformarse en realidad. Uno de los factores donde se puede ver la voluntad política del Estado para sustituir progresivamente los hospitales monovalentes por dispositivos centrados en la comunidad –y a la vez garantizar el acceso a otros derechos económicos, sociales y culturales que posibiliten una externación digna– es a través de la asignación presupuestaria.

Existen principios y estándares propios del sistema de derecho internacional de los derechos humanos que deben incidir en la orientación general de las políticas públicas y en los procesos de formulación, implementación, evaluación y fiscalización de las mismas¹. La diagramación del presupuesto público para la satisfacción de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales debe adoptar un enfoque de derechos humanos que determinará, entre otras cuestiones, cómo deben distribuirse los presupuestos y el gasto social entre las regiones geográficas de un país, en virtud del principio de igualdad y no discriminación².

Es frecuente que muchos Estados aleguen la falta de presupuesto para incumplir esas obligaciones. El Estado argentino asumió la obligación de respetar y garantizar los derechos sociales de sus habitantes y se comprometió internacionalmente a mejorar el grado de su satisfacción utilizando hasta el máximo de los recursos disponibles³. Para que cada Estado pueda atribuir la falta de cumplimiento de sus obligaciones a una falta de recursos disponibles, debe demostrar que ha realizado todo sus esfuerzos para satisfacer, con carácter prioritario, esas obligaciones mínimas⁴.

El mandato normativo contenido en la LNSM establece el incremento progresivo del porcentaje del presupuesto total en Salud de la Nación que se destina específicamente a salud mental, hasta alcanzar al menos el 10% (art. 32). La ley promueve que este criterio sea adoptado por la CABA y las provincias ya que está dirigido a garantizar recursos suficientes para que la optimización de la atención en salud mental desde una perspectiva inclusiva, pueda tomar lugar.

Los insumos para este capítulo fueron obtenidos de la página web del Ministerio de Hacienda del Gobierno de la CABA⁵; se utilizó el Presupuesto Jurisdiccional y la Distribución de Créditos ya que “ofrece un detalle más específico de cómo serán distribuidos los fondos que se

prevé gastar”⁶. El período analizado corresponde a los años 2010, 2012, 2013 y 2014 y, específicamente, se consideró el presupuesto asignado a la Jurisdicción 40: el Ministerio de Salud.

El presupuesto se divide en varios programas. Tomamos el Programa Atención de Salud Mental (Programa 857), que “contempla las acciones que se llevan adelante en el marco de la Dirección General de Salud Mental dependiente de la Subsecretaría de Atención Integrada de la Salud”⁸. A su vez, este Programa está compuesto por siete subprogramas presupuestarios que aluden a las acciones en los hospitales Alvear, Borda, Moyano, Tobar García, Talleres Protegidos y Centros de Salud Mental N° 3 “Dr. Ameghino” y N° 1 “Dr. Hugo Rosarios”. Incluye actividades⁹ vinculadas a la Conducción y Administración (Act. 1), Programas Residenciales (Act. 61) y de Reinserción Social (Act. 68). En el último año esta línea involucra a los programas que dependen de la Dirección General de Salud Mental del Gobierno de la Ciudad.

Tomamos en cuenta, asimismo, el presupuesto financiero que consta al finalizar cada una de las descripciones de los subprogramas de Atención en Salud Mental porque expresan la cantidad de prestaciones que se proponen como “meta” para cada dispositivo de salud mental a lo largo del año presupuestario¹⁰. Para contrastar este último dato revisamos el archivo de ejecución de presupuesto, donde figura el cumplimiento efectivo de lo proyectado para los años 2012 y 2013.

En relación a la Distribución de Créditos, se analizó la información sobre el “Servicio de Internación” y el “Servicio Ambulatorio - Consultorio Externo” de los principales psiquiátricos: Alvear, Borda, Moyano y Tobar García. También se realizó una lectura articulada de los datos del “servicio de internación” con el número de camas por dispositivo de internación, lo que permite conocer el cos-

1 Pautassi, Laura C. (2009): “Límites en la agenda de reformas sociales” en Courtis, Christian (compilador), Desde otra mirada. Textos de Teoría Crítica del Derecho, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Eudeba, 2da. Edición, pág. 198

2 Abramovich, V. y Pautassi, L. (2009) “El enfoque de derechos y la institucionalidad de las políticas sociales” En Abramovich, V. y Pautassi, L. (comp.) “La revisión judicial de las políticas sociales. Estudio de casos” Buenos Aires, Editores del Puerto, págs. 279-340, capítulo 7.

3 Esta obligación surge del artículo 2.1 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y del artículo 1 del Protocolo de San Salvador.

4 Así lo ha establecido el órgano de vigilancia del PIDESC en la Observación General 3 (HRI/GEN/1/Rev.7, par. 10).

5 Ministerio de Hacienda del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Recuperado de: <http://www.buenosaires.gob.ar/hacienda/presupuesto/presupuestos-antiguos/2014> (Al momento de la recolección y procesamiento de la información presupuestaria, no se encontraban disponibles en este sitio web los datos correspondientes al año fiscal 2011).

6 Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia (ACIJ), Guía de análisis presupuestario con enfoque de derechos para la ciudad de Buenos Aires. Buenos Aires. 2011. Pp. 47. Visto en: <http://acij.org.ar/blog/2011/11/09/guia-de-analisis-presupuestario-con-enfoque-de-derechos-para-la-ciudad-de-buenos-aires/>

7 Hay que aclarar que en el 2012, era el programa 53.

8 http://www.buenosaires.gob.ar/areas/hacienda/presupuesto2013_final/jur40_min_salud.pdf Pág. 263

9 Si bien en los otros años a analizar, todas estas actividades incluyeron siempre la conducción y administración (Act. 1), variaron en relación a los otros componentes. Para el 2013 sólo habían Programas Residenciales (Act. 61). En cambio para el 2012, estaban por fuera del presupuesto de Atención de Salud Mental, en otro programa llamado “Acciones en Salud Mental” (Programa 65) e incluía en su interior actividades de Prevención y Atención de Adicciones (Act. 28). En el año 2010 directamente no había presupuesto asignado a este tipo de actividades.

10 Sólo de los años 2012, 2013 y 2014, ya que del 2010 no contamos con este documento.

to mensual por cama en cada uno de estos hospitales neuropsiquiátricos.

También fueron consideradas las modificaciones presupuestarias que surgen de la Cuenta de Inversión, documento en el que el Poder Ejecutivo “detalla los resultados económicos y financieros del año, cuáles fueron efectivamente los recursos y gastos realizados, etc.”¹¹.

Se analizó el presupuesto asignado a los hospitales generales que cuentan con un área programática –CESACS - Atención Primaria en Salud (Act. 6)¹²–, con el objetivo de conocer los recursos específicos de esos dispositivos, ya que son los que deberían ejecutar los programas de salud mental en la ciudad. Finalmente, se consideró el presupuesto asignado para salud mental en estos establecimientos, teniendo en cuenta que sólo tiene carácter público la distribución de créditos del año 2014 – “Actividad 53” de los hospitales generales–.

Presupuesto total

En relación al presupuesto total asignado al programa 85 “Atención en Salud Mental”, en sus valores absolutos (pesos), se puede observar un incremento en los últimos años. No obstante, al traducirlo a valores porcentuales, tal incremento es relativo. Para 2014 no alcanzó el valor que abarcó en 2010. Esta variación se relaciona con el crecimiento presupuestario total para la cartera de salud y cómo repercutió en el rubro de la salud mental.

Como muestra el gráfico 10, en término porcentuales, de 2010 a 2012 hubo una disminución considerable del presupuesto asignado. Esta tendencia se altera para 2013 y hasta 2014 donde se incrementa muy gradualmente la asignación pero sin llegar a los valores de 2010.

La distribución de la partida presupuestaria muestra que la mayor cantidad del presupuesto se asigna a las cuatro grandes instituciones psiquiátricas: Borda, Moyano, Alvear y Tobar García.

Los datos revelan las deudas con respecto al fortalecimiento de la atención primaria en salud a partir de la consolidación política, técnica y financiera de los servicios descentralizados insertos en la comunidad y en el ámbito de los hospitales generales. Una lectura integral de

GRÁFICO 9

Evolución del presupuesto total asignado al programa “Atención en Salud Mental” (en cantidad de pesos), CABA, 2010-2014.

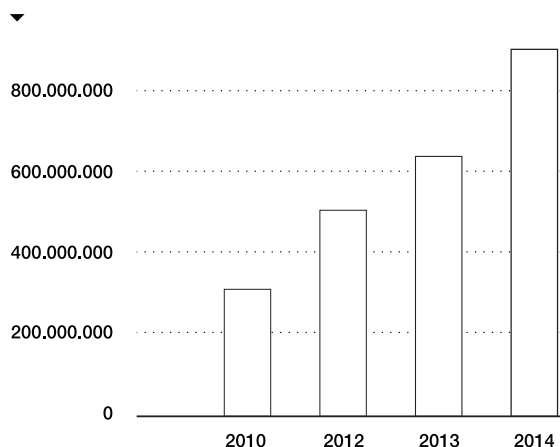
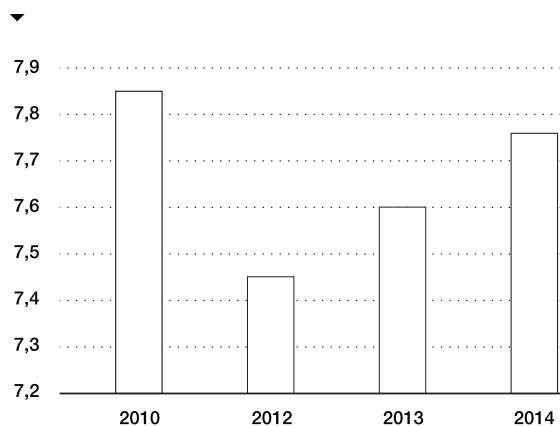


GRÁFICO 10

Variación del porcentaje del presupuesto total de salud destinado al programa “Atención en Salud Mental”, CABA, 2010-2014.

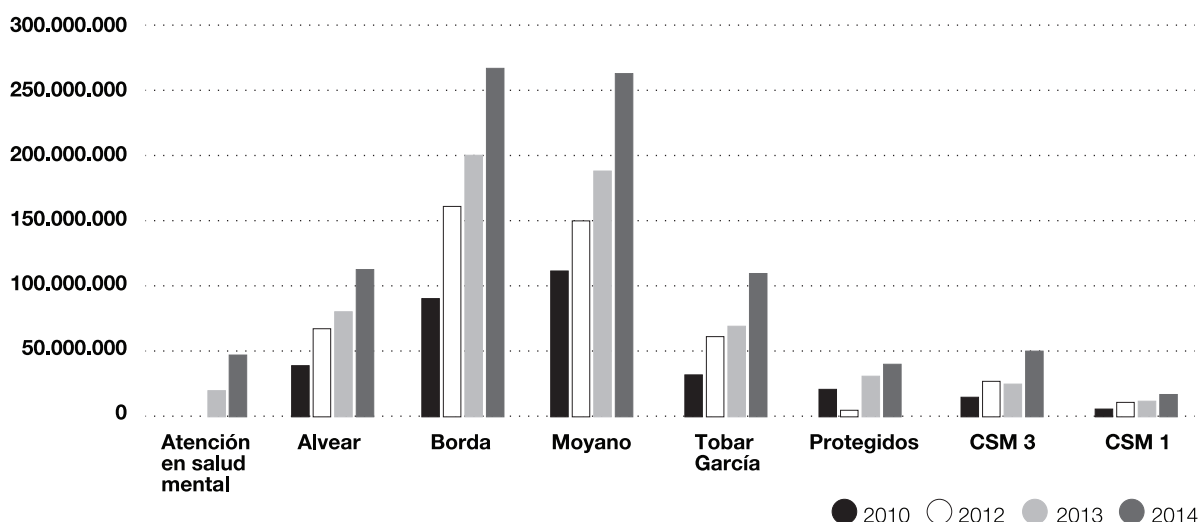


11 Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia (ACIJ), Guía de análisis presupuestario con enfoque de derechos para la ciudad de buenos aires. Buenos Aires. 2011. Pp. 50. Visto en: <http://acij.org.ar/blog/2011/11/09/guia-de-analisis-presupuestario-con-enfoque-de-derechos-para-la-ciudad-de-buenos-aires/>

12 En los años 2010 y 2012 esta actividad figura como “Acciones de Promoción y Prevención en Salud”.

GRÁFICO 11

Distribución del presupuesto asignado (en cantidad de pesos) por dispositivo de salud mental, por año, CABA, 2010-2014.



la LNSM¹³¹⁴ sugiere la migración progresiva de recursos, como modo de apuntalamiento en la construcción de las nuevas prácticas. Por otra parte, esta consideración presupuestaria contradice la propuesta discursiva de la propia Dirección de Salud Mental de considerar la atención primaria de la salud como modelo de intervención privilegiado dentro del campo de la salud mental.

En los años analizados se observan aumentos respecto de lo previamente asignado para los hospitales monovalentes. Si bien corresponde reconocer una transferencia de recursos a las actividades/programas de reinserción social dentro del ítem “Atención en salud mental”, es preciso señalar que, en paralelo, se quitaron recursos a dispositivos de tipo ambulatorio como los Centros de Salud Mental N° 3, N° 1 y al Programa Talleres Protegidos. Estas decisiones contradictorias muestran un ordenamiento discrecional y aleatorio que responde más a la casuística que al apego normativo vigente. Corresponde mencionar, también, las modificaciones que se hicieron en las cuentas de inversión para estimar las diferencias entre los montos iniciales y sus dispersiones posteriores.

Presupuesto destinado por persona en los hospitales monovalentes

El presupuesto que gasta la Ciudad de Buenos Aires en camas de internación apunta a un sistema manicomial de gran escala, contrario a las normas vigentes. Además, dicha inversión de recursos no tiene correlación con la cobertura de las necesidades básicas de las personas internadas, pues su misma estadía en los monovalentes está signada por la precariedad tanto en el acceso a la salud como al resto de los derechos.

En el Hospital Alvear, a pesar del aumento presupuestario para el servicio ambulatorio, el valor por cama en este psiquiátrico es el más elevado de los cuatro. Para el 2014 ascendió a un valor de más de 21 mil pesos mensuales, a pesar de que decreció de los 29 mil pesos que gastaba por cama en 2010.

El Hospital Borda muestra un correlato entre el valor cama y la asignación del servicio de internación. En efecto, el costo mensual de la cama se sostuvo hasta la actualidad en 10 mil pesos: el segundo valor más alto de los neuropsiquiátricos mencionados. En el caso del Hospital Tobar García no fue posible hacer un análisis por la ausencia de datos públicos.

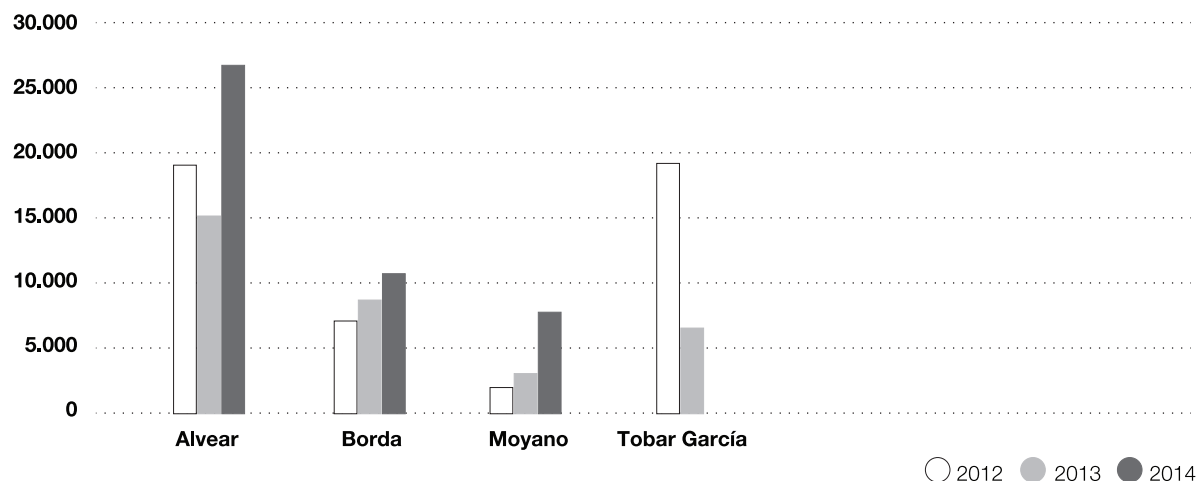
El Hospital Moyano refleja el costo mensual por cama más bajo, en comparación con los otros. En 2012 y 2013 el costo por cama por persona al mes, fue de 3 mil pesos y para 2014 ese monto ascendió a 7 mil, tres veces por debajo de los valores del Alvear y casi 3 mil pesos menos que el Borda.

13 Art. 32. - En forma progresiva y en un plazo no mayor a TRES (3) años a partir de la sanción de la presente ley, el Poder Ejecutivo debe incluir en los proyectos de presupuesto un incremento en las partidas destinadas a salud mental hasta alcanzar un mínimo del DIEZ POR CIENTO (10 %) del presupuesto total de salud. Se promoverá que las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires adopten el mismo criterio.

14 Art. 27: “(...) La adaptación prevista deberá contemplar la desconcentración gradual de los recursos materiales, humanos y de insumos y fármacos, hasta la redistribución total de los mismos en la red de servicios con base en la comunidad”.

GRÁFICO 12

Distribución del presupuesto destinado por persona en los hospitales psiquiátricos monovalentes, CABA, 2010-2014. Elaboración propia a partir de los datos oficiales del Ministerio de Hacienda de la CABA. (Sin datos disponibles sobre el presupuesto asignado al Hospital Tobar García en 2014).



La situación del Moyano indica la particular situación en la que se encuentran las mujeres con padecimiento mental y su estatuto como sujetas de derecho en el contexto de la respuesta estatal. La situación de abandono de las mujeres requiere esfuerzos adicionales en los términos que imponen los ajustes razonables para eliminar políticas que han estado históricamente sesgadas por el estigma y la discriminación.

Queda pendiente como agenda de futuras investigaciones una perspectiva de género para analizar de forma acabada la diferencia en el abordaje institucional de las mujeres con diagnóstico psiquiátrico. Los datos de implementación presupuestaria dan cuenta de que la atención en salud específica de cada género no es equitativa, más aún cuando los costos médicos de atención de problemáticas de salud de la mujer son más elevados que en el caso de los varones¹⁵.

El presupuesto asignado en los hospitales generales a los CESAC - Atención Primaria en Salud

La construcción de la respuesta sanitaria con base en la comunidad, que sea una alternativa a la internación, debería apoyarse en la estructura de los CESAC - Atención Primaria en Salud. De los once hospitales que cuentan con áreas programáticas de las que se desprenden los CESAC, sólo seis tuvieron un incremento en la asignación de presupuesto en el último año. Son los hospitales Ramos Mejía, Álvarez, Tornú, Vélez Sarsfield, Fernández y Pirovano.

No obstante, al observar la relación entre ese incremento y el presupuesto total asignado a cada uno de estos hospitales, sólo cuatro reflejan un incremento real en el presupuesto destinado a los CESAC de su dependencia: Ramos Mejía, Álvarez, Vélez Sarsfield y Fernández.

De acuerdo con lo que se desprende de los números, la política de salud mental para la Ciudad de Buenos Aires es fundamentalmente manicomial, sesgada por los históricos modelos de segregación de las instituciones asilares. Con una respuesta centrada en el hospital psiquiátrico, sin red comunitaria para desplegar la atención primaria, las personas quedan a merced de las lógicas de una institución que subsume derechos y deseos al efecto de prácticas abusivas. La concentración de la agenda de salud y del presupuesto en la Dirección de Salud Mental funciona como el correlato necesario para una impronta contraria a derecho: la defensa orgánica del hospital psiquiátrico y el desmantelamiento de la oferta descentralizada.

La forma en que la Ciudad Autónoma de Buenos Aires distribuye su presupuesto es un indicador claro de la distancia que separa a la situación de la ciudad del modelo de atención que establece el marco normativo. Según datos oficiales del Gobierno de la Ciudad, los fondos que se asignan a la atención en salud mental, en relación al total asignado al Ministerio de Salud, presentaron un leve incremento: pasó del 7,6% en el año 2013 al 7,76% en el 2014. Para 2014 más del 80% de los recursos fueron destinados al financiamiento de los cuatro hospitales psiquiátricos de la ciudad: Borda, Moyano, Tobar García y Alvear, y menos del 20% a dispositivos ambulatorios y programas que apuntan a la inserción comunitaria de las personas con discapacidad psicosocial.

¹⁵ Según el presupuesto 2014 para salud mental del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, al Hospital Moyano se asignó un valor por cama de \$7883 y al Hospital Borda de \$10763. Un análisis más detallado del tema presupuestario está contenido en el capítulo 7 de este libro.

GRÁFICO 13

Distribución del presupuesto asignado a los “CESAC-Atención primaria” en hospitales generales (Act. 6), (en cantidad de pesos), CABA, 2010-2014.

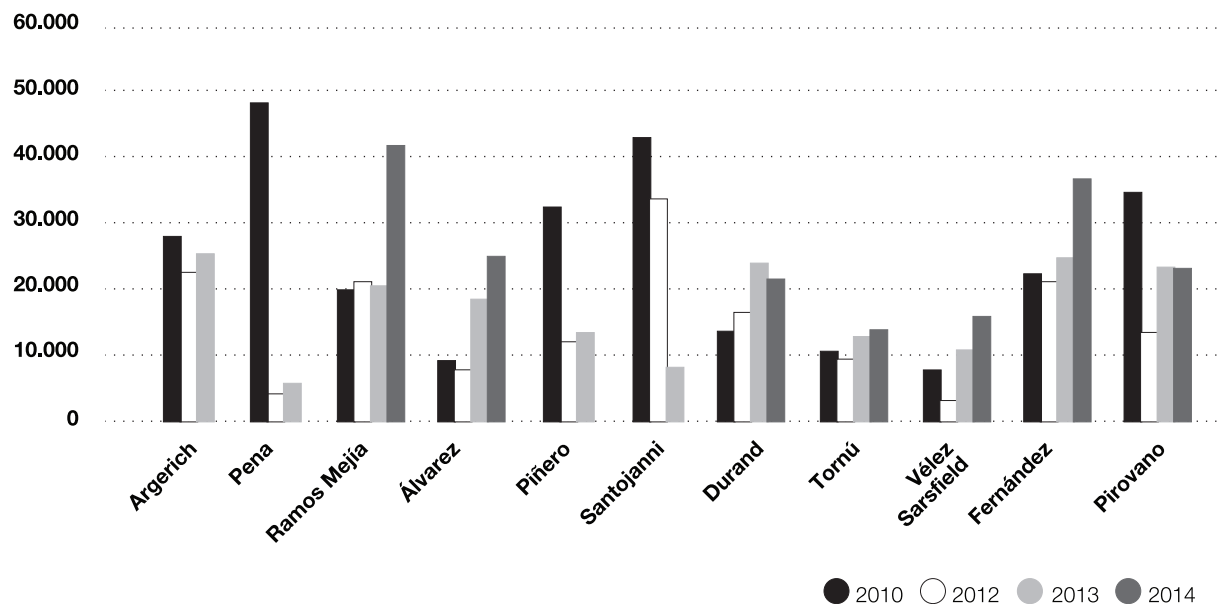
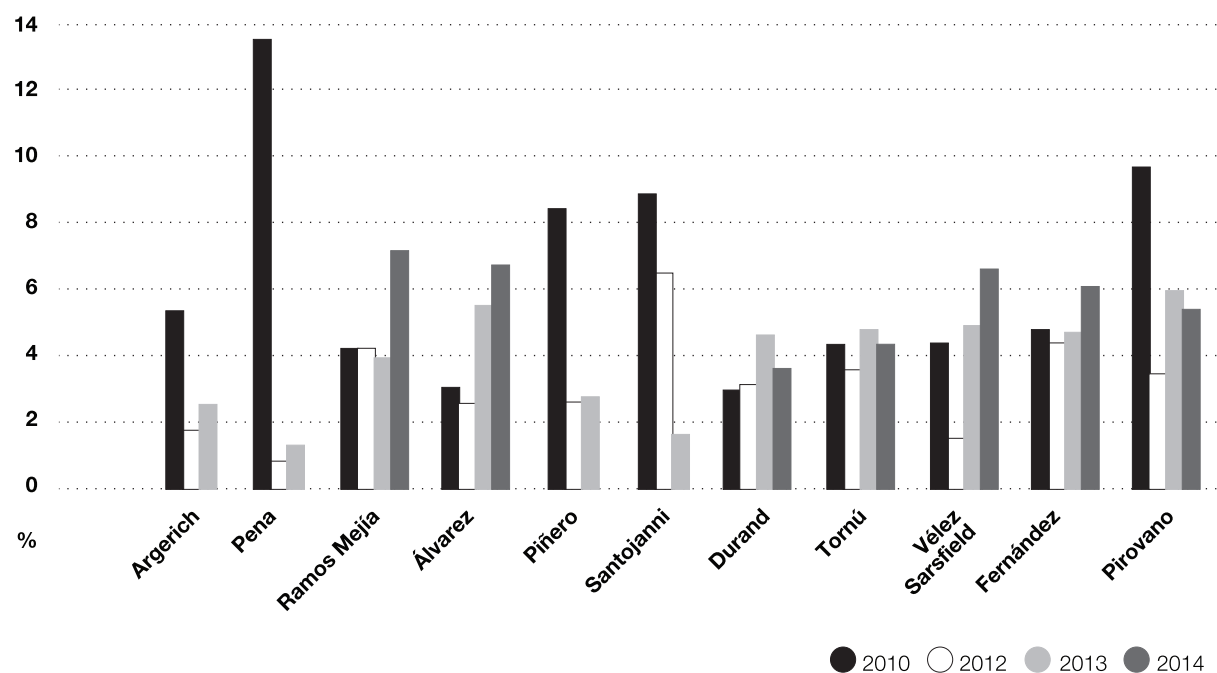


GRÁFICO 14

Variación del porcentaje del presupuesto destinado a los “CESAC-Atención primaria en Salud” en hospitales generales (Act. 6), CABA, 2010-2014.



Igualmente, la cantidad de recursos asignados por cama de internación en los cuatro psiquiátricos monovalentes -11.750 pesos, en promedio-, es muy superior a la suma de las asignaciones directas a las que podrían acceder las personas allí internadas al iniciar el proceso de externación. Por ejemplo, el PREASIS, que es el programa de externación gestionado por el Ministerio de Desarrollo Social de la CABA, contempla un subsidio de 900 pesos como parte del Programa de Revinculación Familiar y otro de 900 pesos como parte del Programa de Reinserción Social, y aparte, en el marco del subsidio habitacional se asigna (en determinados casos) una suma mensual que en promedio no excede los 1500 pesos para el pago de hoteles.

Sumando esas asignaciones -3.300 pesos, en promedio- el monto es significativamente inferior al promedio del costo por cama de internación psiquiátrica, e incluso representa apenas el 50% del costo más bajo por cama -7.000 pesos. Esto evidencia cómo la distribución presupuestaria del GCBA está directamente dirigida a sostener la política manicomial y a no brindar oportunidades sustentables para una externación digna.

Esta ejecución de fondos contradice lo expuesto por el propio documento de Presupuesto por Jurisdicción del 2014 del GCBA, donde está asentado que “El sistema de salud mental deberá atender a los lineamientos de la Ley 448 y los alcances pertinentes de la Ley Nacional de Salud Mental promoviendo la desinstitucionalización, rehabilitación y reinserción social de los pacientes”¹⁶. Ambas leyes precisamente promueven la migración de recursos hacia dispositivos ambulatorios y con inserción comunitaria. Esto en concordancia con la propia Constitución de la CABA, la cual expresa que las políticas de salud mental “(...) propenden a la desinstitucionalización progresiva, creando una red de servicios y de protección social”¹⁷.

PROVINCIA DE BUENOS AIRES

El Programa de Externación y Rehabilitación Asistida (PREA) es un ejemplo paradigmático de trabajo en esta temática, tanto por el sostenimiento de su labor durante más de una década -incluso cuando su inicio coincidió con momentos de grave crisis política, social y económica en el país- como por la magnitud y contundencia de sus resultados, tanto en cantidad de personas externadas como en la sostenibilidad de estos procesos a lo largo del tiempo.

También es valorable su condición de política pública de salud mental en el ámbito provincial desde tiempos previos a la LNSM. Además, su modelo de gestión descentralizado permitió la continuidad del programa en algunos hospitales aún cuando esto no sucedió en otros. Otra característica de este dispositivo, es la formación teórica, ética y conceptual que desarrollan quienes lo integran, lo que genera una modalidad de trabajo articulada y multidisciplinaria, que aún viniendo del ámbito de la salud, genera acciones diversas en búsqueda de una respuesta estatal integral e intersectorial.

Por esos motivos se decidió profundizar en el capítulo sobre la provincia de Buenos Aires, en la política pública de salud que da lugar y sostiene al PREA. Para eso entrevistamos a dos de las primeras personas externadas a través del programa (una mujer externada del Estévez y un hombre externado del Cabred), y a varias profesionales vinculadas al programa actualmente o desde el pasado, que dieron cuenta de los aspectos organizativos y conceptuales del programa, su recorrido histórico, y sus actuales retos y desafíos.

La reconfiguración de los roles¹⁸

El PREA fue creado por la Resolución Ministerial N° 001832 del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires en el año 1999, cuyo titular era el Dr. Carlos Linero. El programa contemplaba para su financiamiento la asignación de un monto específico devengado del presupuesto de cada hospital, lo que implicaba la progresiva reasignación de recursos destinados a la institución de encierro para su utilización en un dispositivo de inclusión social. Como autoridad responsable de la ejecución del programa se designó a la Dirección Ejecutiva de cada hospital. En el mes de junio de 1999 el Hospital “José A. Esteves” de Temperley comenzó a implementar el PREA, luego se sumaron los hospitales “Domingo Cabred” de

16 Presupuesto jurisdiccional 2014. Ministerio de Salud - Jurisdicción 40. Política de la jurisdicción Pp. 5. Visto en: http://www.buenosaires.gov.ar/areas/hacienda/presupuesto2014_final/40_ministerio_salud.pdf

17 Constitución de la Ciudad de Buenos Aires. Capítulo Segundo: Salud. Artículo 21, inciso 12.

18 Este apartado surge de las entrevistas con Patricia Esmerado y Carmen Cáceres (PREA Temperley); Mónica Cushnir y María Rosa Lespiaucq (PREA Cabred); María Lucrecia Cirianni y Mercedes Cicalese (psicoanalistas y miembros del PREA desde sus inicios), y con Angie y Juan, dos personas externadas a través del PREA.

Open Door y “Alejandro Korn” de La Plata. En la actualidad el programa está activo sólo en los dos primeros.

El PREA tiene como objetivo la reinserción de pacientes internados en los monovalentes de la provincia de Buenos Aires en la comunidad; promueve redes sociales que actúan como soportes del proceso de externación. Los trabajadores entienden por externación asistida el pasaje de los -hasta entonces- pacientes internados hacia una vida social en pleno ejercicio de sus derechos ciudadanos, contando con la asistencia de los profesionales del equipo técnico del programa.

Para la concreción y el sostenimiento de la externación se generan acciones para conseguir las condiciones materiales necesarias para vivir afuera y se articulan distintos dispositivos intra y extra-hospitalarios. En general, el PREA contempla algunos pilares fundamentales que sostienen a la externación en condiciones dignas: a) la asistencia y acompañamiento; b) la base habitacional del dispositivo; c) la consecución de recursos económicos (tanto subsidios como oportunidades de acceso al trabajo productivo).

La externación asistida implica la continuidad del tratamiento. Esta convicción clínica, sobre una práctica que debe ser sostenida, tiene también un correlato ético-político, en cuanto busca una praxis radicalmente distinta a la idea del tratamiento dentro del modelo manicomial. Acá el abordaje tiende a la subjetivación, a la progresiva autonomía y al acompañamiento del sujeto en su revinculación social.

Ese tipo de trabajo amplía el margen de acción de los equipos y supone modificar los roles tradicionales de cada profesión. El proceso de externación convoca al aporte de todos los trabajadores para una labor conjunta con la persona. La vuelta a vivir en la comunidad implica muchas acciones, desde el acompañamiento para recuperar los vínculos familiares, los documentos propios, titularidad sobre propiedades, viviendas perdidas o usurpadas, reaprender labores domésticas, habilidades laborales y también comenzar a reconstruir lo que no puede ser recobrado.

Estas acciones que en la vida cotidiana parecen muy sencillas, tienen un impacto subjetivo que durante la externación ameritan un acompañamiento afectivo particular. Retomar una identidad que fue suspendida durante la internación, reconfigura elementos identitarios básicos y provocan una necesaria recapitulación sobre lo perdido durante esos años.

El posicionamiento ético que subyace a las acciones del PREA pasa por la valoración de la voluntad individual de cada persona que se vincula al programa. Esa vinculación cristaliza en la figura del “contrato”, que encuadra la relación entre las personas y el equipo del programa en el marco del proceso, donde las responsabilidades y compromisos provienen de ambas partes y, por eso, son voluntarias y surgen del acuerdo mutuo.

La singularidad del PREA en los dos dispositivos donde funciona, viene dada por el trabajo en equipo, la creatividad de los profesionales para ensayar respuestas diversas a las problemáticas que se presentan, y el profundo compromiso con su labor.

La diversidad de acciones cotidianas que implica acompañar un proceso de externación, plantea la necesidad de los profesionales de no confiscar la situación y buscar ayuda de la comunidad, lo que además se refuerza al promover los lazos solidarios entre compañeros convivenciales y del programa. Por eso, en el trabajo en asambleas se trabaja la tensión entre los lazos sociales solidarios y el “egoísmo de supervivencia” que signa la subjetividad de muchas personas que estuvieron internadas, producto de la discriminación y las precariedades padecidas.¹⁹

Entendiendo que no son sólo características personales de la persona internada las que hacen a las condiciones para la externación, sino las condiciones materiales de vida en el afuera, es el agenciamiento de la concreción de los derechos sociales lo que se erige como alternativa tanto al abandono como a la sobreprotección, por eso el PREA contempla entre sus objetivos fundamentales la incorporación a una vivienda digna y las gestiones para ingresos propios y regulares, tanto por la vía de la seguridad social como del trabajo.

Poner el acento en la persona permite conocer cuáles son sus necesidades, promover una mejora en sus condiciones de vida desde el respeto de sus propias expectativas y posibilidades en la externación. Supone dejar de lado la homogeneización del hospital, pero también la idealización del profesional, y pensar dispositivos que respondan a las necesidades de las personas y no que estas se adapten a lo único existente. Este abordaje plantea una comprensión distinta de la rehabilitación “tradicional”, afín al modelo biologicista cuyo ideal es acercar al sujeto a modelo estándar de funcionamiento.

El problema abordado en este tipo de práctica, conlleva una dimensión política de la clínica que implica un posicionamiento ético por parte de los profesionales trabajadores del PREA, donde la relevancia del conocimiento, difusión y exigencia de los derechos contemplados para las personas que han estado internadas cobran una dimensión particular. Esta dimensión no es ajena a un reposicionamiento subjetivo fundamental, en cuanto dota al sujeto -que ha estado sometido a un espectro identificador medicalizado, rígido y estático- a pensarse desde otros lugares, entre ellos, como sujeto de derecho.

19 “Hacer la experiencia y luego pensarla, con los pacientes. Que las personas puedan preguntar, y poder contestar “no sé”. Habilitar un espacio de construcción con el otro (...) En el ámbito público la palabra tiene otro peso y está regida por una ética y una política. Esto también hay que ponerlo en cuestión.”

El regreso al afuera

ANGIE²⁰

“Cuando a mí me convoca la enfermera de la sala, la jefa de la sala, me dice ‘se ha organizado un programa que se llama PREA, ya vas a conocer a la gente ¿vos estás interesada en trabajar por tu externación?’, ‘sí, exactamente -le digo- me gustaría que me hablaran un poco más, que me contaran’. ‘Bueno, tenés que venir a las reuniones, tal día, tal hora’. ‘Para mí todo eso era nuevo... yo iba a los talleres del hospital, trataba de no quedarme simplemente en la sala tomando mate, tenía una vida hospitalaria activa’.”

“Cuando conozco a esta gente, sin lugar a dudas se abre un nuevo panorama que yo no pensaba. Yo no tenía las posibilidades de volver a mi casa, ya que mi casa había sido usurpada. Los vecinos me habían robado, se habían llevado las cosas que quedaron cuando a mí me sacan de mi casa y me llevan al manicomio, es decir que no podía volver. Sin lugar a dudas, yo me había ocupado mucho con una prima de arreglarla, de conseguir un subsidio y ese pequeño subsidio que me daban, mi prima lo había hecho rendir mucho y me había conseguido cosas usadas, un lavarropas, una cocina (...) pero yo seguía sin trabajo. Y es difícil conseguir trabajo en un manicomio, obviamente. Yo era una persona sin trabajo. Entonces se me hacía difícil salir a compartir en la comunidad la vida de todos los días con los demás ciudadanos”.

“Cuando a mí me hablan de volver a vivir en la comunidad, en una casa de convivencia, en una casa con chicas, con amigas, que tuvieran las mismas inquietudes de querer salir, de querer preocuparse de su ropa, de su comida, de la limpieza de la casa, de poder trabajar, conseguir un trabajo., Bueno, yo para todo eso tenía cuarenta y algo de años. Y salgo en el 2000, luego de hacer reuniones periódicas todas las semanas, en el SUM del hospital. Y obviamente cada vez esto me iba estimulando más y teniendo más ganas de saber. (...) Nosotros nos cuestionábamos al principio, nos preguntábamos: ¿y cómo va a ser?, ¿y cómo vamos a poder mantenernos?, y ¿podremos sin enfermeras viviendo con nosotras? y ¿no nos vendrán a robar y a matar?, había temores. No eran los míos. Yo había vivido ocho años sola después de la muerte de mi padre (...) Y quería volver a un hogar con unas compañeras que yo pudiera elegir. Y esto me lo planteaba el Prea. Que yo pudiera elegir compañeras con quien compartir la casa de convivencia. Entonces hacía-

mos estas reuniones para preguntarnos, para apoyarnos, para clarificar ideas. Y comenzábamos con papelitos y me acuerdo que en esos papelitos planteábamos las inquietudes pero siempre con un aspecto positivo: “vamos a hacer lo posible” “no nos vamos a quedar acá”.

“Cuando uno cuenta la historia así, pareciera que los días fluyen sin problema. Pero no. Están los problemas cotidianos, de la comida, ‘me cerraron el almacén’, ‘Fulanita se peleó con Menganita’, y hay que estar tratando de tapar hoyos... ‘Esto no me alcanza, no puedo comprar yogurt ni queso, carne una vez por semana, voy a volver a comer fideos’, toda esta etapa la hemos pasado., ‘Tengo angustia porque me acuerdo de mi familia’, ‘mi familia no me viene a ver’, cosa que a mí no me pasaba; tengo a la esposa de mi padrino que me viene a ver cada tanto a mi casa, yo voy a la casa de ella...”.

“Quiero estudiar también: ciencias de la educación, he hecho cursos de acupuntura, reiki, masaje japonés, yeso en ortopedia, algo de macrobiótica, todo más bien orientalista -que me encanta-, yoga, me ocupé de unos cuantos cursos, además de los de la beca. Pienso seguir estudiando en la medida en que Dios me de vida y las posibilidades se presten. La comunicación y la educación pienso que son lo fundamental en la sociedad”.

“En el PREA lo que prima, más allá de las tendencias de escuelas es mucha humanidad, se preocupan por cada paciente, se preocupan por estar al tanto obviamente de todas las corrientes. Porque yo veo las planillas y dicen la doctora o licenciada Fulana de Tal ha concurrido a tal congreso. (...) O sea que eso demuestra que están al tanto. Están en contacto con las personalidades del ambiente: psiquiatras, psicólogos, terapeutas, están con las tendencias mundiales de la desmanicomialización. Pero yo creo que acá se maneja mucho el sentimiento. O sea si una viene mal, viene tensa, viene con problemas, ¿“qué tenés?” se acerca a Carmen, se acerca Mario, cada una tiene su psicóloga... Pero creo que es muy humano. Ellos están, por un lado informados de las tendencias, y están en contacto, con gente del ambiente, con gente del Ministerio”.

“Que no es fácil. Porque la gente dice: ‘locas del Estévez no queremos en mi casa, no queremos en el barrio’. Entonces hay que hablarles, explicarles, todo un trabajo. Y un trabajo que también es importante que lo hagan los medios de radio, comunicación, televisión, revistas. Por eso la folletería que yo les decía que hacemos y repartimos por todo el país. (...) No solamente nos tenemos que portar bien nosotras, que tenemos la espada de Damocles en la cabeza, sino que la sociedad nos tiene que recibir con respeto y nos tiene que dar un lugar para poder vivir como cualquier persona en la comunidad. También necesitamos ese apoyo por parte de los medios, por parte de la población. Porque criticar a un discapacitado es fácil, si yo me río de un cojo, pero de qué me sirvió

20 Angie fue externada por el PREA en el año 2000, luego de dos años internada en el hospital Estévez. Tiene 15 años viviendo afuera. Además de escritora y poeta, participa activamente en la lucha por los derechos de las personas con padecimiento mental.

a mí para madurar, para enaltecerme como persona, ¿en qué lo ayuda? en nada. En cambio si no puede cruzar la calle y yo le doy el brazo, eso es algo totalmente distinto”²¹.

JUAN²²

“La salida para externarme en mi caso no la organizó el PREA. Fue en principio organizada por el Plan vuelta a Casa. Los que no podíamos volver a la casa, optamos por el PREA. Yo el alta prácticamente la tenía porque salía de permiso, iba a ver a mi familia, viajaba, visitaba amigos en Monte Grande. Era más un problema habitacional por lo que vivía en el Cabred”.

“Los que no pudieron salir con la familia, utilizamos el subsidio para alquilar una vivienda y tratar de... por un lado pagábamos el alquiler con eso, y nos quedaba una parte para vivir, y algún trabajo conseguíamos, y así. Pero como el subsidio se mantuvo siempre estable, sin ningún aumento... Después muchos optamos por la pensión”.

“Antes de salir de alta. En un determinado momento me habían otorgado el subsidio, y en ese momento lo empezó a cobrar mi sobrino. El plan era así: al segundo mes que uno cobraba el subsidio tenía que estar externado forzosamente. Una externación rápida. Y por suerte me contacté con el otro muchacho que ya lo conocía porque trabajaba de camarero en el pabellón que estaba yo –antes había sido yo camarero– me ofreció la casa, después se agregó otro muchacho y salimos los tres. A una casa en Open Door. Y fue una vinculación rápida. Y estando en Open Door estábamos ahí a un paso y en ese tiempo por el plan que habíamos salido nosotros, Plan vuelta a casa, se hacían reuniones con el grupo terapéutico de ese plan, con los que se habían externado”.

“[La primera] fue una experiencia muy agradable porque incluso la vivienda era de un paciente. Él estuvo externado anteriormente, había conseguido un trabajo, y con sus ahorros compró un terreno y edificó una casa. Pero después volvió a estar internado... Él no estaba con nosotros. Salimos dos más el dueño de la casa externados y vivimos los tres en una misma casa”.

“Tengo una propiedad en Monte Grande y la tengo alquilada y eso es un ingreso importante para reforzar la pensión y tener algunos ahorros para algunas compras (...) La comodidad de estar cerca del hospital, para bus-

car la medicación, retirar la mercadería, si hace falta algún tratamiento o algo, ya me vinculé, voy al hospital de acá de Luján. Tengo mi médico acá, retiro la medicación por la obra social (PROFE). Eso es una comodidad. Porque si no, tendría que viajar desde Monte Grande hasta acá. Para cobrar el alquiler sí viajó todos los meses, y visito a mi familia. Incluso periódicamente, cada dos años más o menos, nos reunimos con compañeros que hicimos juntos la secundaria. Siempre mantuve los vínculos, incluso durante la internación. Y después con respecto a vínculos, ahora hay muchas personas que conozco, que los trato”.

Una clínica de la externación²³

Si la atención en instituciones asilares tiende a borrar la dimensión subjetiva y aplanarla con normas y categorías estáticas, poner a la persona en el centro resulta un desafío constante en el proceso de desinstitucionalización. La posibilidad de escuchar parte de la posibilidad subjetiva del que escucha y de lo escuchado como material que pulir en el trabajo sobre la práctica. Como modo de lectura de la vida psíquica, el psicoanálisis inaugura una ética y una política con respecto al deseo del otro, y del valor de su palabra como expresión del mismo.

El psicoanálisis es esencialmente una práctica liberadora, pues abre en el sujeto la posibilidad de conmover sus determinaciones inconscientes, su repetición en forma de síntoma y habilita la aparición de significantes propios en ese lugar antes sólo habitado por el discurso del Otro. Poder instituir ese límite –diferenciarse– es aún más necesario cuando la subjetividad ha sido disciplinada por largos períodos de vida sometidos a la omnipotencia de la institución manicomial, que debilita y arrasa constantemente al yo, dinámica que en muchas de las personas internadas, ha estado en el núcleo de sus padecimientos.

Muchos de los programas de externación tienden a diseñar y evaluar su funcionamiento alrededor de factores cuantitativos (cantidad de camas, de medicación, los costos del proceso), que si bien son importantes en tanto indicadores, pueden terminar obviando la dimensión clínica y la subjetividad de las personas que están atravesando el proceso. La externación, en cuanto proceso contrario a la internación, es necesariamente des-institucionalizante, resubjetivante, sino, no es más que una trans-institucionalización.

21 Durante todos los años pasados desde su externación, Angie se capacitó en administración y bibliotecología, trabajó en el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, ahora comparte su tiempo entre su trabajo en el Centro Libremente del PREA en Temperley, su trabajo en la organización de encuentros nacionales convocados por la Dirección Nacional de Salud Mental y su expresión artística a través de la literatura y la poesía.

22 Juan fue externado por el PREA en el año 2000, siendo la primera persona externada por ese programa en el Hospital Cabred.

23 Un conmovedor artículo por cuyo título se nombró a este apartado, discurre sobre la externación como experiencia de construcción intersubjetiva en los inicios del PREA, fue escrito por Mercedes Cicalese para el libro 13 variaciones sobre clínica psicoanalítica. Berezin, A. (Coord.). Editorial Siglo XXI. A ese texto pertenecen las citas que aparecen en este apartado.

Esa función des-institucionalizadora y resubjetivante no es producto del mero paso del tiempo, ni el correlato automático del cambio de lugar físico. Emerge del trabajo clínico que subyace al proceso antes, durante y después de la salida del manicomio. Es la clínica lo que dota de sentido a la externación, lo que le da al proceso una cualidad transformadora, sin ser a la vez otra vivencia de ruptura, trauma y expulsión.

“Pretender la armonía en el proceso de externación es querer la continuidad, y en la externación hay necesariamente una discontinuidad. El desafío es precisamente trabajar para que no se establezca una nueva ruptura en la historia de quien se externa”.

La dimensión subjetiva en el regreso al afuera, vive la conmoción de cuestionar las identificaciones rígidas, construidas durante años, propias del manicomio, pero también de dejar vínculos de familiaridad y afecto hacia otros -compañeros durante la internación, profesionales con los que se tuvo un vínculo- o al menos configurarlos de una manera distinta, cuando ya no se habita en el mismo lugar.

“El proceso de externación abarca un duelo. En el tránsito del adentro hacia el afuera las identificaciones tiemblan, trastabillan. Pienso el proceso de externación como un espacio de duelo que permita elaborar lo que puede ser elaborado de lo vivido en el manicomio y facilite la despedida de los vínculos creados en la internación”.

La condición de sujeto que se recupera al salir del hospital, al poner fin a esas etiquetas que emulaban un armado medicalizado que en realidad respondía a factores sociales “paciente”, “diagnóstico”, “internación”, “alta”, convocan a construir nuevas categorías identitarias, recuperar algunas previas, de la vida anterior a la internación, pero también crear otras, que estarán ligadas a nuevas oportunidades y realidades posibles, y que darán sustento a un proyecto de vida distinto, imbuido de deseo.

“Decidir el momento de la externación deja de ser conflictivo si se tolera el descentramiento del psicólogo o del médico. El descentramiento implica el pasaje de externar a un paciente a que el paciente se externe”.

La idea ampliada de la clínica que se sostiene en el PREA, lejos de psicopatologizar todos los ámbitos del sujeto, supone reconocer la cualidad subjetivante de todas las acciones que hacen al proceso de externación. Cualquier atención que se brinde a una persona, moviliza algo de lo subjetivo. Los trabajadores del PREA mantienen el espacio terapéutico, pero también buscan las casas, la cocina, el termo; gestionan, tramitan y median, y es en esas búsquedas conjuntas donde se funda la transferencia. Esta lectura tiene un fundamento ético y clínico, y en ese sentido se previene el asistencialismo, no se trata de voluntarismo ni de ser “buena gente”.

En ese acompañamiento se juega la transferencia, que es el pivote de cualquier mejoramiento del padecimiento, desde ese lugar la transferencia es diversa, plural, colectiva, desde y hacia todos los que participan en el proceso: el psicólogo, el trabajador social, el psiquiatra; pero también los compañeros de convivencia, la gente del barrio, todos deben participar de la clínica de ese sujeto, que en la externación regresa a una vida digna y en comunidad.

La experiencia de una práctica como el PREA, producto originalmente de una política pública claramente orientada a la externación, se ha sostenido en el tiempo aún con los cambios coyunturales y los vaivenes en las voluntades políticas, y aún se mantiene arraigado sólidamente en los dos hospitales donde sigue ejecutándose: el Esteves y el Cabred, donde no obstante los desafíos son constantes para mantener las conquistas y poder profundizar el trabajo.

El PREA da cuenta de que con un compromiso ético y clínico de los trabajadores involucrados, y con un dispositivo claro que oriente la función, es posible sostener procesos de externación verdadera, sustentable y en condiciones dignas en el ámbito de la salud pública. La incorporación de las buenas prácticas que emergen de esta experiencia, de la mano de una redistribución verdadera de recursos, puede constituir una política pública provincial que tienda a materializar los objetivos previstos por la LNSM, en lo relativo a la transformación de las prácticas en salud como base para la desmanicomialización.

PROVINCIA DE CÓRDOBA

La redacción de este apartado estuvo a cargo del observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos de Córdoba, que tiene como objetivo monitorear los avances en la implementación de los marcos normativos de Salud Mental, realizar acciones de incidencia y contribuir a visibilizar el contenido de las políticas públicas necesarias en materia de garantía de derechos²⁴. Este apartado se articulará alrededor de tres ejes: 1) acciones improvisadas en el marco de la coyuntura política, 2) falta de articulación intersectorial e interjurisdiccional, 3) falta de órganos de monitoreo y control de la aplicación del marco normativo, 4) movilización y organización de usuarios y trabajadores.

24 A lo largo del presente apartado se tomaron citas e ideas desarrolladas en el apartado “Referir continuidades: Actualización Informe 2013” (Fernández, Natalia; Caminada María Paz) del Capítulo de Salud Mental realizado por el Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos en el Informe: Mirar tras los muros. Situación de los Derechos Humanos de las personas privadas de la libertad en Córdoba, 2014.

Acciones improvisadas en el marco de la coyuntura política

• Demoliciones en el Neuro: transformación inconsulta y medidas de ajuste

A cuatro años y medio de la sanción de las leyes de Salud Mental provincial (LPSM, N° 9848) y nacional (N° 26657) y luego de su reglamentación, en la provincia de Córdoba no se han alcanzado las condiciones necesarias para que las transformaciones prescriptas por las normas sean posibles, acorde a los principios planteados por las leyes en términos de la progresividad en el cambio de paradigma y de abordaje institucional en salud mental.

A principios de mayo de 2015 comenzó un proceso de demolición en varios sectores del Hospital Neuropsiquiátrico Provincial: consultorios, salas de reunión, espacios de capacitación. Estas acciones no fueron precedidas por instancias de participación y consenso con otros actores del campo de la salud mental (usuarios, profesionales, etc.), por el contrario, se produjo de manera inconsulta y sorpresiva desde la gestión.

A su vez, no se avanzó en la creación de dispositivos sustitutivos a los manicomiales ni en la previsión de recursos para estas reformas. Esta situación responde a una serie de prácticas de ajuste (reducción de camas, de raciones de comida) que redundan en un aumento significativo de personas en situación de calle y en un fenómeno de “trans-institucionalización” de usuarios a otros hospitales monovalentes del interior. Hay falencias políticas e institucionales para materializar las metas impuestas por el marco normativo.

El desfinanciamiento progresivo y el cierre directo, en ningún modo da cumplimiento al mandato legal y sólo fortalece aquellos posicionamientos resistentes a la adecuación a la ley, que acusan a la externación de ser prácticas de abandono. Asimilan la desinstitucionalización a la desinversión y el desfinanciamiento, lo que es congruente con un posicionamiento que considera la salud mental como un gasto y no como una inversión pública y de garantía de derechos, la provincia de Córdoba no pareciera ser ajena a esta tendencia.

La coexistencia simultánea de paradigmas contrapuestos en lo que respecta a la atención en salud mental, requiere de una voluntad política que fortalezca las prácticas fundadas en la consideración de una atención integral y humanizada y trabaje en la abolición de prácticas violatorias de los derechos humanos (sujeciones, aislamiento, electroshock, sobremedicación, maltrato, negligencia, etc.). En este sentido, y acorde a los principios de interdependencia e indivisibilidad de los derechos reconocidos, no basta con la transformación de manera aislada de las prácticas vulneratorias, si ello no encuentra sustento en estrategias integrales e intersectoriales que promuevan, protejan y restituyan

los derechos de las personas que demandan atención en salud mental.

• La situación de las salas de aislamiento

El cierre –y demolición– compulsivo de algunos espacios del neuropsiquiátrico provincial, coexiste con la persistencia de las salas de aislamiento, dispositivo coactivo cuya prohibición se hace explícita en el decreto reglamentario 603/13 de la Ley 26.657. Aun así, y pese a ser considerado como espacio en donde se ejecutan tratos crueles, inhumanos y degradantes, hasta abril de 2015 el uso de las salas de aislamiento se presentaba como una práctica cotidiana implementada en todos los hospitales monovalentes de la provincia de Córdoba.

En esta fecha, la Disposición Interna N°1/15 de la Dirección General de Programas de Salud Mental del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba ordena expresamente a todas las instituciones monovalentes de Salud Mental la adecuación y adaptación edilicia necesaria para su cierre, estableciendo un plazo de 30 días para ello. Sin embargo, cumplido este plazo, finales de mayo de 2015, no están garantizadas las modificaciones necesarias para cesar con el aislamiento.

En el Hospital Neuropsiquiátrico Provincial se han llevado a cabo mínimas adecuaciones edilicias para transformar algunas de las salas de aislamiento en habitaciones de internación; una de las salas sigue funcionando en las mismas condiciones pero con el nombre de: “sala de cuidados intensivos”. Como suele suceder en estos casos, el cambio nominal no ha implicado modificaciones en la modalidad de funcionamiento de la misma.

La modificación edilicia en algunas de estas salas y su adecuación a habitaciones de internación implica consecuentemente una disminución en la frecuencia de su utilización. Con esa premisa, el cierre de las salas de aislamiento se vuelve una medida necesaria, pero sola es insuficiente. Si no está acompañada por acciones acordes a la normativa actual, el resultado redundará en nuevas vulneraciones. En conclusión, el cierre de las salas de aislamiento sin el acompañamiento en recursos materiales y humanos necesarios para la atención de los usuarios genera el reforzamiento de otros métodos manicomiales tales como la utilización de medidas de sujeción o el incremento de medicación con fines de control.

Intersectorialidad e Interjurisdiccionalidad

En el artículo tercero de la LNSM se reconoce el carácter multideterminado de la salud mental y ubica el eje de su preservación y mejoramiento en el seno de la sociedad y en estrecha relación con la concreción de los derechos humanos y sociales en la vida de cada persona. Así mismo, el artículo 3 de la LPSM define al sistema de salud

mental como la organización integrada de los servicios de salud mental en constante construcción intersectorial, interinstitucional e interdisciplinaria.

La ley prevé un abordaje integral y complementario de atención que demanda el trabajo coordinado de los distintos sectores y niveles del Estado. Para una externación en condiciones dignas se necesitan acciones articuladas de las áreas de educación, salud, trabajo, la vivienda y la seguridad social; además de acuerdos de complementación entre los municipios, la provincia y la Nación.

Lo anterior implica que los distintos niveles y dependencias gubernamentales trabajen conjuntamente para disponer soluciones mancomunadas y apropiadas a la lógica de la problemática. Esto requiere poner a disposición recursos (profesionales, saberes, prestaciones, planes, recursos económicos) provenientes de sectores como Desarrollo Social, Salud y Discapacidad que, aún cuando están vinculados a los procesos de externación, todavía no pueden dar más que una respuesta estatal parcial, desarticulada y a veces contradictoria. Esta advertencia ya estaba presente en el informe “Mirar tras los muros” de 2013 y 2014.

Los municipios son los responsables del primer nivel de atención en salud, sin embargo en Córdoba los recursos económicos asignados para la transformación institucional no se encuentran especificados; el presupuesto no se encuentra asignado y reorientado para las adecuaciones necesarias que prevén las leyes.

En ese mismo informe se identificó como prioritario el fortalecimiento institucional de los municipios, la revisión y el esclarecimiento de responsabilidades y formas de articulación entre provincia y municipios para evitar la desarticulación de los servicios de salud. Lo mismo se reclama para el área de Atención Comunitaria de la Dirección de Salud Mental de la Provincia, que no dispone de recursos humanos y materiales suficientes para las acciones dirigidas a la promoción y prevención.

En relación a los recursos, se constata una ausencia de voluntad política en lo relacionado a la asignación y reorientación de los mismos conforme a las legislaciones vigentes en Salud Mental, para crear los dispositivos sustitutivos al manicomio, de manera paralela a la sustitución progresiva de los grandes monovalentes.

Es necesaria la generación de un fondo específico para los municipios de Córdoba, que priorice la atención en salud mental desde el primer nivel, ámbitos preferenciales de inserción comunitaria directa. La desigualdad en la asignación de recursos -entre localidades centrales y del interior, urbanas y rurales- afecta los márgenes de la acción gubernamental en materia de salud y supedita el cumplimiento de la ley a las capacidades particulares de cada gestión local.

En este sentido, los objetivos de territorialidad y accesibilidad de la población a los servicios de salud mental comunitarios se presentan como desafíos frente a una cultura compartimentada y estanca de gestión estatal.

Órganos de monitoreo y coordinación

En ausencia de una respuesta integral de monitoreo de la implementación de las leyes de salud mental, desde el Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos se ha propuesto instalar en los sectores sociales y sanitarios de la provincia el debate y reflexión colectiva sobre la necesidad de crear el Órgano de Revisión Local en Salud Mental, con las competencias operativas definidas por la LNSM.

A lo largo de esta investigación y de los diversos informes²⁵ realizados en la provincia sobre el cumplimiento normativo, se revela la ausencia de mecanismos de control institucionalizados para canalizar reclamos que atiendan a situaciones de extrema gravedad institucional; violatorias no sólo de la normativa vigente en el campo sino también de los derechos humanos fundamentales.

El Órgano de Revisión es la vía institucional adecuada para seguimiento de las prácticas en el campo de la salud mental. Su constitución y puesta en marcha revisten una importancia sustancial ya que esta instancia podría incorporar las evaluaciones parciales que se realizan en cada sector de la salud mental.

La LNSM contempla además otros mecanismos dirigidos a la protección y garantía de derechos que la ley provincial. Uno de ellos es la Unidad de Letrados (art. 22), que tendría competencia para hacer el seguimiento de la legalidad de las internaciones involuntarias, acción necesaria en Córdoba donde la población objeto de esas medidas suele tener dificultad para designar un abogado. Al mismo tiempo los profesionales del Estado que dan patrocinio legal gratuito no cuentan con la formación específica para este tipo de control.

Las defensorías públicas no están especializadas en salud mental ni cuentan con recursos humanos suficientes y capacitados. Al contar con pocos recursos, no pueden garantizar su presencia en las instituciones y no cuentan con la experticia necesaria para evaluar si la internación se ha realizado como medida terapéutica excepcional de mayor beneficio.

Un elemento central para la transformación de la política pública provincial en salud mental es el planteamiento de acciones no solo enmarcadas como “reformas” sanitarias sino como una problemática de derechos humanos,

25 *Hospitales psiquiátricos de Córdoba*. Último informe de situación del Órgano de Revisión Nacional de Salud Mental de la Ley 26.657. Recuperado de: <http://www.redsaludmental.org.ar/wp-content/uploads/2015/09/Informe-C%C3%B3rdoba.pdf>

con la contundencia jurídica y política que este campo implica en la Argentina. El fortalecimiento político de los distintos actores sociales involucrados en la materia juega un rol fundamental, en tanto la problematización de las dinámicas estructurales de exclusión debe orientarse tanto hacia los procesos sociales y políticos como a la transformación de su institucionalidad estatal.²⁶

Movilización y organización por la salud mental

Durante dos años consecutivos, organizaciones, colectivos y movimientos sociales, así como ciudadanos en general, marcharon por las calles de Córdoba en el marco de la celebración el 10 de octubre del Día Internacional de la Salud Mental, en 2014 la consigna fue "Porque hay exclusiones, exigimos derechos. Y como tenemos derechos, demandamos respuestas" y en la más reciente, realizada el 08 de octubre de 2015, la consigna fue "Del dicho al hecho, ¿qué pasa con nuestros derechos?"²⁷.

Las marchas celebran ese día como una nueva oportunidad para seguir reivindicando la sanción de las leyes de salud mental, instrumentos que amplían sustancialmente los derechos ciudadanos en este campo, proscriben las prácticas manicomiales y discriminatorias y promueven la creación de dispositivos de atención de base territorial, comunitaria y participativa, accesibles a todos los ciudadanos y ciudadanas. Sin embargo, también se ha marchado para dejar asentado en el espacio público la profunda preocupación por la lentitud y muy limitados avances con que estas leyes son implementadas en Córdoba.

La movilización social alrededor de este tema, partió del entendido de que las leyes de salud mental no pueden ser consideradas como un punto de llegada en la lucha por una política de salud mental más inclusiva. Pero también sabiendo que son esas mismas leyes las que habilitan a denunciar los incumplimientos e ilegalidades en las que incurre el Estado provincial. Además de la exigencia de acciones concretas por parte del Estado provincial, la movilización reivindicó la importancia de la participación real de los comprovincianos en las políticas de salud y en los centros de atención primaria de sus propios barrios, en las instancias que hacen a la planificación, diseño, ejecución, discusión sobre problemáticas y estrategias a llevar a cabo. De la mano de esto, se vuelve imprescindible promover la generación de espacios institucionales y comunitarios democráticos, con una lógica flexible,

que permita la inclusión de todos los actores y promueva condiciones para que los miembros de la comunidad no sean sólo pacientes sino protagonistas activos en los procesos sanitarios comunitarios.

Aún en contextos políticos adversos la sociedad civil debe jugar el rol de contralor ciudadano, fundamental para que se cumplan las políticas del Estado. Sus acciones pueden estar dirigidas a recoger las denuncias de casos de violaciones a los derechos humanos, pero también y fundamentalmente, a la promoción e incidencia respecto de lo que el Estado debe hacer en orden de la plena realización de todos los derechos, en especial, los económicos, sociales y culturales.

Ante la crítica situación de la política de salud mental en la provincia, aún concentrada alrededor de la figura de los hospitales psiquiátricos²⁸, trabajadores que proponen modos alternativos de acción e intentan visibilizar las situaciones de vulneración y desprotección de derechos de los usuarios no han encontrado canales fluidos de interlocución con las autoridades, siendo en cambio reactiva la actitud mostrada por el Estado provincial.

Las acciones de visibilización como la masiva movilización mencionada y la publicación del informe que mencionamos tuvieron impacto en la opinión pública. Las autoridades del hospital reaccionaron con una serie de medidas de carácter persecutorio y disciplinador que afectó la situación laboral de algunas trabajadoras que participan activamente de este proceso. Un proceso de adecuación a las leyes, que priorice políticas de atención de la salud, debe propiciar una participación democrática de todos los actores involucrados, en especial de los profesionales comprometidos con los derechos humanos.

26 Para un mayor desarrollo sobre la configuración de las políticas públicas en salud mental en Córdoba, remitirse al apartado "Una nueva institucionalidad..." del informe *Mirar tras los Muros* 2014.

27 Nota periodística sobre la marcha: http://www.lmccordoba.com.ar/nota/218686_se-realizo-segunda-marcha-para-reclamar-aplicacion-de-leyes-de-salud-mental

28 *Hospitales psiquiátricos de Córdoba*. Último informe de situación del Órgano de Revisión Nacional de Salud Mental de la Ley 26.657. Recuperado de: <http://www.redsaludmental.org.ar/wp-content/uploads/2015/09/Informe-C%C3%B3rdoba.pdf>

PROVINCIA DE MENDOZA

La salud mental en la provincia

Luego de una crisis institucional de larga data que se agudizó durante el primer semestre de 2014 por denuncias sobre graves violaciones de derechos humanos en la Alcaldía N°5 –Servicio de Internación Judicial Psiquiátrica– del Servicio Penitenciario Provincial^{29,30}, se cambió a la titular de la dirección y se dispuso como acto inaugural de la nueva gestión la creación de un Servicio de Atención en Crisis (SAC) para “cuadros agudos”, con el objetivo de evitar la institucionalización de los usuarios³¹. Estos establecimientos funcionan dentro del predio del Hospital El Sauce, que provee de asistencia médica, psiquiátrica y farmacológica.

Otra institución de salud mental que fue objeto de monitoreo judicial es el Instituto Jorba de Funes. El Instituto es de gestión pública, se lo conoce como “El Cottolengo” y se encuentra también dentro del predio del Hospital El Sauce; aloja aproximadamente a 47 personas. Su gestión depende en forma conjunta de la Dirección de Discapacidad del Ministerio de Desarrollo y Derechos Humanos y de las autoridades del Hospital El Sauce.

A comienzos de 2014 se presentaron denuncias³² ante la Defensoría de las Personas con Discapacidad³³ respecto de graves violaciones a los derechos humanos que incluían posibles maltratos, abusos sexuales y desnutrición de las personas alojadas en este instituto y en varios hogares de gestión privada con convenio con la Dirección de Discapacidad. La difusión mediática de esas denuncias y la remisión de compulsas a las fiscalías penales y a la Fiscalía de Estado que realizó el defensor de las Personas con Discapacidad fue sucedida por la decisión de cambiar las autoridades en la Dirección y en otras áreas responsables dentro del Ministerio de Desarrollo y Derechos Humanos^{34 35 36}.

A finales de 2014, el Ministerio de Salud dispuso el cierre compulsivo de un servicio de atención crítica de adolescentes y la derivación de los usuarios a la guardia del Hospital Pereyra, aún cuando esta institución no cuenta con la infraestructura ni los recursos humanos para una atención especializada. Esto generó una huelga de residentes, que entre otras consecuencias motivó la renuncia del médico jefe de residentes de psiquiatría.

La trans-institucionalización como estrategia de “externación”: los hogares

El caso de Mendoza es paradigmático de cómo el mandato de la LNSM, cuando no va de la mano de una política pública sustantiva sobre la integralidad de los derechos que deben resguardarse para la externación, puede devenir en un sistema pernicioso para las personas usuarias. No se diferencia de una trans-institucionalización y genera un sistema instituido y no cuestionado de terce-

29 En el mes de Julio de 2013 la subdirectora de Ejecución Penal de la Dirección de DDHH de la Suprema Corte de Justicia, Lic. Romina Cucchi realiza una visita de monitoreo junto con el conuez del 1° Juzgado de Ejecución Penal. De acuerdo al Acta elaborada por dichos funcionarios se encontraron 21 personas allí alojadas con indicadores de sobremedicación, condiciones insalubres de alojamiento, hacinamiento y negligencia en el abordaje terapéutico. En el mes de junio de 2014 dos miembros del Comité de Prevención de la Tortura y Otros Tratos Crueles, Inhumanos y Degradantes junto con el procurador de las Personas Privadas de la Libertad, Dr. Fabricio Imparado realizan una visita de monitoreo para verificar las condiciones acceso a derechos y criterios de internación/externación de las personas alojadas en dicho establecimiento. Ese comité elaboró una serie de conclusiones/recomendaciones entre las cuales se encuentran: “la urgente atención médica en los casos señalados ut supra”, “la imperiosa necesidad de adecuar los criterios de internación/externación a la Ley de Salud Mental 26.657, lo que deberá ser cumplido tanto por las autoridades del Servicio Penitenciario Provincial como por las autoridades del Hospital El Sauce”, entre otras recomendaciones.

30 Véase Acta de Monitoreo de fecha 11/06/14 del Comité de Prevención contra la Tortura y Otros Tratos Crueles, Inhumanos y Degradantes.

31 Al SAC puede ingresar cualquier persona independientemente de su forma de derivación (guardia u otros servicios del hospital) siempre y cuando su evaluación satisfaga ciertos criterios: “ser mayor de edad, que la internación sea voluntaria, que sea auto válido y que cuente con un familiar”. Este cuenta con diez plazas y funciona con un período de internación de 4 días aproximadamente (Entrevista con el director del Hospital El Sauce, Dr. Oscar Labay).

32 Refiere a las denuncias de padres y madres autoconvocados: denuncia de maltrato en un hogar y denuncia de dos defensoras de Menores e Incapaces de la Jurisdicción de San Martín sobre maltrato y abandono entre otras vulneraciones de derechos. Véase también Resolución 2/14 Defensoría de las Personas con Discapacidad.

33 La Defensoría de las Personas con Discapacidad (Ley 8 345/11, modif. por Ley 8 510) es un órgano estatal unipersonal con autonomía funcional, cuya misión es la defensa y protección de derechos de las personas con discapacidad. Procede de oficio y ante denuncias de damnificados o terceros.

34 Dentro de las graves y numerosas violaciones de derechos e irregularidades recogidas en su Resolución N°11/14: la existencia de lugares de encierro en condiciones inhumanas, el abandono de las personas, el hallazgo de elementos de castigo y cuerdas en las camas utilizadas para la sujeción física de las personas (Véase: Resolución N°11/2014 de fecha 25/08/14). El Defensor de las Personas con Discapacidad refirió también que varios de los dueños de los hogares en cuestión tienen otorgada la curatela de las personas allí alojadas. Expresó así mismo, como por su parte lo hizo también el Director del Hospital El Sauce, que la anterior directora de dicho nosocomio cobraba la curatela de muchas de las personas allí alojadas. Ambos refirieron que esta situación nació “con la buena intención” de asegurar a esas personas el derecho al acceso al cobro de las pensiones

35 Entrevista al Director del Hospital El Sauce, Dr. Oscar Labay.

36 Entrevista al defensor de las Personas con Discapacidad, Lic. Juan Carlos González.

rización de la provisión de la asistencia en salud mental. Esto deja en manos de terceros la atención residencial y da continuidad al “tratamiento” desde una lógica de “seguimiento”, que se limita a visitas protocolares y espaciadas en el tiempo, sin ningún trabajo sustantivo sobre la subjetividad de las personas.

El hospital mantiene convenios vigentes con hogares psico-geriátricos de gestión privada para la atención y alojamiento de las personas ya internadas y en condiciones de cronificación. El hospital paga un monto *per cápita* de alrededor de 2000 pesos por mes y se compromete a brindar asistencia psiquiátrica regular y proveer la medicación. Esto último se hace efectivo a través del “Programa de Sostén Externo” que contempla el seguimiento de las personas usuarias a través de un equipo de funcionarios del hospital destinado para tal fin³⁷.

Los convenios con hogares de gestión privada surgieron a finales de la década de 1990, como un intento de desinstitucionalización de las personas que se encontraban asiladas en el hospital El Sauce, algunas desde hacía más de veinte años. En la actualidad son 70 las personas que se encuentran en estos hogares, más 280 personas en el sistema de albergues por convenio con la Dirección de Discapacidad.

De las entrevistas mantenidas con los directivos y con los trabajadores del hospital surge que los criterios con los que se realizó y se sostiene en el tiempo la decisión de “externación” fueron el estado de cronificación dentro del hospital y la carencia de red familiar o de autonomía. También, sería un requisito que cobren una pensión por discapacidad o, al menos, que la misma se encuentre en trámite^{38 39}.

Un miembro de los equipos interdisciplinarios del hospital dijo respecto de la creación del Programa de Sostén Externo que: “En todo lo que ha sido el proceso de transformación psiquiátrica que se viene haciendo desde los años 90 en adelante, más o menos desde el año 94... se han ido haciendo algunos pasos en este proceso de transformación. A partir del 2004 comienza un proceso de deschronificación con cierre de servicios. Esto fue llevando a un programa específico denominado de Sostén

Externo, donde se fue trabajando todos esos casos que fueron externados a hogares fuera de la institución, de características crónicas (...)”⁴⁰.

Sobre los actuales criterios de “traslado” de personas a los hogares, un miembro de los equipos interdisciplinarios del Hospital manifestó: “Hoy por hoy podríamos decir que para estar en los hogares tienen que ser pacientes que lleven cierta permanencia en la institución, pacientes que cuenten con DNI –todo eso lo trabajamos desde acá con operativos de DNI–, tiene que contar con certificado de discapacidad. Además tenemos que contar con una negativa de la Gerencia de Discapacidad⁴¹ de subsidiar. Es decir, antes de que siga el hospital cubriendo económicamente a los hogares, primero se pide a Gerencia de Discapacidad porque son casos que pueden ingresar desde ahí. Si la Gerencia de Discapacidad no toma el caso, el hospital tiene que seguir pagando la permanencia en el hogar. Para eso el usuario no debe tener obra social, porque si tiene es la obra social la que tiene que cubrir los gastos, lo cual es muy complejo”.

En relación al funcionamiento del programa de seguimiento y auditoría de hogares que se desarrolla desde el Hospital El Sauce, un trabajador miembro de los equipos que se encargan de esa función expresó: “Desde acá estamos haciendo auditorías permanentes a los hogares, con una frecuencia semanal. Son casi 70 casos. Desde acá se les entrega toda la medicación, la ropa, las zapatillas, ropa interior, hay recursos profesionales que están trabajando para que ellos estén bien y no estén hacinados. Además se les hace propuestas a los dueños de los hogares para que tengan actividades recreativas, terapéuticas; se ha hecho coordinación con los municipios en uno de los hogares para que tengan educación física, para que vayan a estudiar a las escuelas más cercanas, para que ingresen mínimamente a los programas de alfabetización. Y a los dueños que aun no han avanzado en ese proceso, se los está guiando todo el tiempo para que el hogar no quede como si fuera un mini hospital monovalente, al menos eso es lo que intentamos. El proceso de transición de un paciente o de un sujeto con padecimiento mental del manicomio a estar integrado socio-comunitariamente, puede ser largo”.

37 La especificidad del goce de derechos de las personas alojadas en estos hogares psicogerátricos fue trabajada en los capítulos que componen la primera parte de este libro.

38 Entrevistas con miembros de los equipos interdisciplinarios del Hospital El Sauce.

39 “Entonces agotadas todas las otras instancias, al menos todo lo que nosotros creemos que sea agotadas las otras instancias, ¿no?... Se recurría a la posibilidad de acceder a estos hogares. Que, a ver... no reproducen lo de la institución en el sentido de la atención, sí lo reproducen en el sentido de que están viviendo en una institución. Lo que cambia es que, ahí sí el perfil de pacientes es más como homogéneo y por lo tanto las actividades y las atenciones que reciben más específicas para sus características. Entonces eso mejora la calidad de vida esos pacientes y la de los que quedan acá.” (Director del Hospital El Sauce, Dr. Oscar Labay).

40 Profesional del Hospital El Sauce. Mendoza.

41 Organismo dependiente de la Dirección de Discapacidad. Ministerio de Desarrollo y Derechos Humanos.

El demorado proceso de conformación del Órgano de Revisión Provincial⁴²

A partir de 2012, la Dirección de Salud Mental y Adicciones del Ministerio de Salud de Mendoza, como representante de la autoridad de aplicación de la LNSM, convocó a los representantes de organismos estatales, a la incipiente organización de usuarios y a otras organizaciones vinculadas a la salud mental y los derechos humanos de la sociedad civil, con el objetivo de crear un espacio intersectorial donde se consensuara un proyecto de ley de conformación del Órgano de Revisión provincial. La conformación del espacio fue modificándose y en el segundo año de reuniones se incorporaron los colegios profesionales de psicólogos y de profesionales del Trabajo Social.

El proceso se demoró por subsecuentes cambios de ministros y la merma de la voluntad política del Poder Ejecutivo provincial. El espacio se denomina “Comisión para la conformación del Órgano de Revisión”. El proyecto de ley fue terminado y sería presentado como iniciativa ciudadana ante la Comisión de Salud de la Legislatura a comienzos de 2015⁴³.

El proyecto –que por ahora es el único en la provincia– plantea que el OR será funcionalmente autónomo y autárquico, tomando como modelo la Procuración de las Personas Privadas de la Libertad y la Defensoría de las Personas con Discapacidad, que rinden cuentas a la Legislatura, pero son funcionalmente independientes. Establece que la autoridad de aplicación debe garantizar el llamado a concurso, la previsión presupuestaria para la primera vez y establece un plazo perentorio para que el Ministerio de Hacienda cubra las determinaciones presupuestarias del Órgano.

Prevé el perfil de la persona a cargo de la Secretaría Ejecutiva y estipula que deberá garantizarse que los integrantes del OR –por parte de los diferentes organismos estatales y representantes de organizaciones de la sociedad civil– cumplan con el mismo perfil respecto de idoneidad y compromiso ético. La forma de elección de los representantes también fue incorporada al proyecto de ley.

La falta de participación de representantes de los hospitales psiquiátricos provinciales (El Sauce y el Pereyra) en el proceso de conformación del OR –debido al peso político de los titulares de dichas institucionales en el ámbito

de la salud pública de Mendoza– puede avizorarse como un futuro elemento de resistencia a la hora del tratamiento de este proyecto de ley, alterando aún más el delicado equilibrio institucional así como la evidente falta de voluntad política sobre este tema en particular⁴⁴.

La política pública de cierre compulsivo, sumada a la falta de claridad sobre las condiciones en que las externaciones deben ser realizadas en orden de resguardar derechos genera en Mendoza, como en otras jurisdicciones del país, un funcionamiento errático de las instituciones con competencia en la materia. Con cierta periodicidad se generan situaciones críticas en los efectores y los principales afectados son las personas que deberían recibir atención en salud mental de calidad.

La ausencia de un Órgano de Revisión, que por ley está llamado a monitorear la ejecución y a emitir recomendaciones a la autoridad de aplicación, profundiza la crisis. En la actualidad, la provincia destina recursos sin una racionalidad concreta que avance objetivamente hacia el modelo que el marco normativo establece.

42 La información para este apartado surgió de la entrevista con la Lic. Romina Cucchi, que ocupaba el cargo de Subdirectora de Ejecución Penal de la Dirección de DD. HH. de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Mendoza al momento de la misma. Luego de los monitoreos realizados por dicho organismo a la Alcaldía N° 5, esa entidad estatal asumió un rol de liderazgo en lo relativo al impulso de la conformación del órgano de revisión provincial, con las características que prevé la LNSM y las recomendaciones del Órgano de Revisión Nacional.

43 Hasta el momento de la redacción de este capítulo, el proyecto no había sido presentado.

44 “...yo creo que en los hospitales va a generar resistencia porque no han sido parte del proceso y eso es algo endilgable sobre todo a la Dirección de Salud Mental, porque ahí ha habido un problema político no resuelto que va a afectar al proceso institucional. Que no se ha presentado a través del Ejecutivo es otro escollo, porque no vamos a tener el apoyo que deberíamos desde el Ejecutivo, que es el que va a tener que poner la plata, por lo menos la primera vez, para que esto se constituya... entonces, va a tener escollos por muchos lugares... Como cualquier órgano de control tiene resistencias... a ver... el gremio de los empleados públicos y más de los empleados de salud en Mendoza es muy fuerte, es muy fuerte y... es muy opositor a cualquier gobierno de turno en general... y es un órgano que genera mucha presión. Entonces, entre la cuestión corporativa, la consulta institucional a los hospitales, la presión de los gremios y la falta de apoyo político del Poder Ejecutivo, más que nadie quiere un órgano de control más y que este tema no le importa a nadie, porque son personas que no le importan a nadie... lo veo muy dificultoso el proceso político hasta que se apruebe y se ponga en funcionamiento...” (Lic. Romina Cucchi. Subdirectora de Ejecución Penal, Dirección de DDHH de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza).

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 “revierte 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 cronicación 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 interdisciplinario 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.

ANEXO III

marco metodológico

La investigación “Barreras para la inclusión social de las personas en procesos de externación de hospitales monovalentes en la Ciudad de Buenos Aires y las Provincias de Buenos Aires, Córdoba y Mendoza” que da sustento a los resultados expuestos en este libro, fue realizada entre 2013 y 2015 por el Centro de Estudios Legales y Sociales en conjunto con investigadores del Observatorio de Derechos Humanos de la Universidad Nacional de Córdoba y el Instituto de Derechos Humanos de la Universidad Nacional de Cuyo.

La estructura metodológica original de la investigación se vio complementada por el proceso de postulación y posterior ejecución de un estudio multicéntrico en el marco del Programa de Becas Carrillo-Oñativía de la Comisión Nacional Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación en su edición 2014-2015.

Marco metodológico

• Variables de estudio

La investigación que dio origen al presente libro identificó al “nivel de inclusión social” como variable principal, dependiente del grado de satisfacción de los máximos estándares de derechos humanos. Con el propósito de medir el nivel de inclusión social se hizo operativa esta variable en una serie de indicadores y estos, a su vez, en dimensiones, correspondientes a los derechos que son parte del presente estudio: 1) Capacidad jurídica y acceso a la justicia. 2) Derecho a la salud. 3) Derecho a la vivienda. 4) Derecho al trabajo. 5) Derecho a la seguridad social.

Los indicadores correspondientes al grado de satisfacción de derechos se complementan con otra serie de variables ligadas a explorar aspectos adicionales con respecto a la caracterización de la población participante del estudio; las condiciones vividas en las distintas experiencias de internación, con énfasis en la más reciente; y aspectos que tienen que ver con las relaciones vincula-

res que se mantenían al momento de la entrevista. Esto generó una categoría de análisis emergente, que con el rótulo de “relaciones vinculares” incluye el mantenimiento de contacto con familiares y allegados, y la posibilidad de decidir de manera informada y voluntaria en relación con la vida sexual y reproductiva, especialmente en mujeres, sobre las cuales determinadas prácticas incapacitantes tienen un impacto diferenciado.

• Ámbito de estudio

El estudio se llevó adelante en cuatro jurisdicciones de la Argentina: la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la provincia de Buenos Aires, la provincia de Córdoba y la provincia de Mendoza. Fueron seleccionadas en base al grado de concentración de instituciones psiquiátricas monovalentes, a las que se destina la mayor parte del presupuesto destinado a la salud mental y donde se han constatado graves violaciones a los derechos humanos. Además, en aquellas jurisdicciones existen actores institucionales con trayectoria y perspectivas capaces de articular un proyecto como el presente.

Se suscribieron acuerdos con diversas instituciones para acceder a entrevistar a las personas vinculadas con dispositivos de externación y profesionales trabajadores de esos mismos lugares:

Ciudad de Buenos Aires:

1. Talleres Protegidos de Rehabilitación en Salud Mental del Ministerio de Salud de la CABA.
2. Programa de Externación Asistida (PREASIS) del Ministerio de Desarrollo Social de la CABA.
3. Casa de Medio Camino del Poder Judicial, del Poder Judicial de la Nación.
4. Frente de Artistas del Borda, Asociación Civil.
5. Movimiento de Ocupantes e Inquilinos.
6. Asamblea Permanente de Usuarios de los Servicios de Salud Mental.

Provincia de Buenos Aires

1. Programa Vuelta a Casa de la Colonia Nacional Montes de Oca, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación (Torres, Luján).
2. Programa de Rehabilitación y Externación Asistida (PREA) del Hospital Esteves, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (Temperley, Lomas de Zamora).
3. El Centro Basaglia vinculado al Hospital Dr. Alejandro Korn, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (Melchor Romero, La Plata).
4. Programa de Rehabilitación y Externación Asistida (PREA) de la Colonia Dr. J. D. Cabred, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires (Open Door, Luján).

Provincia de Córdoba

1. Centro de Rehabilitación Socio Laboral (CRSL).

Provincia de Mendoza

1. Hogares particulares vinculados al sistema operativo de externación del Hospital Provincial El Sauce, dependiente de la Dirección de Salud Mental del Ministerio de Salud de la Provincia.

• Tipo de estudio y diseño

La investigación cuenta con entrevistas y encuestas, y combina herramientas cualitativas y cuantitativas.

Los datos basados en información proveniente de fuentes primarias (personas en proceso de externación, equipos que les brindan asistencia a favor de su externación e inclusión social, observación directa por parte de los investigadores a cargo del trabajo de campo, fueron contrastados con la información resultante del relevamiento de información pública y de pedidos de información a las agencias de gobierno (Nacional, de la CABA y de las provincias de Buenos Aires, Mendoza y Córdoba) con competencia para el diseño y la implementación de las políticas públicas en materia de salud mental e inclusión social.

Este enfoque permitió determinar el “grado de inclusión social” de las personas en proceso de externación de instituciones psiquiátricas y caracterizar la respuesta institucional del Estado, en sus diferentes órganos y niveles. Además, permitió identificar con mayor precisión las barreras que obstaculizan la inclusión social de este grupo social y formular recomendaciones para una política pública al respecto.

• Población

a. Universo o población objetivo

La población objetivo de este estudio estuvo comprendida por varones y mujeres mayores de 18 años, que estuvieron o están internados en centros monovalentes de salud mental y que están vinculados con espacios (dispositivos, programas, organizaciones) que impulsan acciones por su externación e inclusión social, y los profesionales que trabajan en estos espacios en funciones de ejecución, coordinación y/o dirección.

b. Unidad de análisis

La experiencia reportada por cada persona entrevistada –usuarios del dispositivo de externación, o trabajadores del mismo– fue analizada en función de los indicadores de cumplimiento de derechos.

c. Muestra

Fueron entrevistadas 266 personas en proceso de externación y 58 profesionales, todos vinculados con los dispositivos de externación seleccionados en las cuatro jurisdicciones. La posibilidad de acceso estuvo mediada por las instituciones con las que permanecen vinculados. No podríamos haber accedido a los entrevistados sin el aval de las instituciones.

• Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Los instrumentos para la recolección de la información fueron:

1. Cuestionario individual para las personas usuarias de los servicios de salud mental (consistente en 109 ítems). Los cuestionarios se aplicaron de forma presencial, en duplas de investigadores. Esto posibilitó que uno sostuviera un diálogo fluido con el entrevistado, mientras otro registraba la información por escrito.
2. La guía de entrevista semi-estructurada individual para miembros de los equipos interdisciplinarios trabajadores de los dispositivos. Estas entrevistas fueron grabadas.

Los investigadores también redactaron registros de campo en los que volcaron información cualitativa sobre sus observaciones e impresiones.

Otras fuentes fueron información pública relevada en instituciones oficiales y los pedidos de información a diferentes agencias del Estado a cargo de diseñar y ejecutar políticas públicas destinadas a personas que se encuentran en proceso de externación.

- **La vivencia directa de los usuarios como fuente primaria de información.**

Un posicionamiento ético y epistemológico

Este trabajo reconstruye la experiencia concreta de las personas con discapacidad a través de su propia voz. Esta decisión conlleva un posicionamiento particular. Frecuentemente, las personas con discapacidad y, particularmente, con discapacidad psicosocial ven su voz acallada bajo los discursos de otros que hablan por ellos, de sus necesidades, de sus problemas y de sus deseos.

Los datos cuantitativos están mayormente sostenidos en lo reportado por las personas en procesos de externación entrevistadas.

La falta de información sobre los temas que le afectan, más que responder a particularidades del funcionamiento psíquico de las personas, está condicionada por la ausencia de mecanismos adecuados para la comunicación e información adecuadas. Ante la ausencia de información es imposible que la persona pueda tener una intelección propia sobre su situación que le permita opinar y elegir en función de su voluntad.

La ausencia de información ajustada y constante para las personas con discapacidad sobre su propia situación está sostenida en el prejuicio acerca de que las personas con discapacidad psicosocial, debido a las particularidades de su funcionamiento psíquico momentáneas o definitivas, no tienen la capacidad para comprender y analizar información, que la ubica en un rol pasivo con respecto a las decisiones sobre su propia vida.

En esta investigación, la palabra directa de las personas en proceso de externación se ve complementada por la información aportada por los profesionales que trabajan en los dispositivos de externación.

ANEXO IV

marco normativo

La particular situación de vulnerabilidad y abandono de las personas que han atravesado largos períodos de institucionalización manicomial evidencia la vigencia del modelo médico-rehabilitador en el funcionamiento de las instituciones públicas en la Argentina. La contraparte de este modelo en el ámbito jurídico es el “modelo tutelar”, que legitima la intervención del Estado sobre la vida privada de las personas con discapacidad psicosocial, entendiendo que dicha intervención es necesaria para preservar su vida, integridad e intereses.

Hasta el 2015, el sistema legal en materia de capacidad jurídica legitimó la anulación de la autonomía de las personas con discapacidad. Por un lado, mediante la figura de la interdicción judicial se sustituía totalmente la voluntad de aquellas personas declaradas judicialmente “dementes” y de los sordomudos que no podían darse a entender por escrito. De acuerdo con el artículo 54 inciso 3° y 56 del histórico Código Civil de la Nación, si bien las personas conversaban su titularidad respecto de los derechos (“capacidad de derecho”), eran incapaces absolutos de “hecho”, es decir, sólo podían adquirir derechos o contraer obligaciones por medio de los representantes necesarios designados judicialmente.

Por otro lado, a través del instituto de la inhabilitación se restringía el ejercicio de ciertos actos de la vida civil relacionados con la administración y disposición de bienes en casos de personas pródigas o con problemas de adicciones. En estos casos, la capacidad de hecho era “relativa”, únicamente debía contarse con la conformidad de un curador para este tipo de actos.

Se presume la imposibilidad de manifestar una voluntad consciente¹, que se sustituye por un supuesto interés superior determinado por un tutor. Si bien el reconocimiento de la personalidad jurídica se establece como regla general para todas las personas, se restringe en el caso de aquellas con discapacidad psicosocial o intelectual.

De acuerdo con los estándares internacionales de derechos humanos, previos a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la personalidad jurídica implica el reconocimiento de toda persona como sujeto de derechos y obligaciones² por la simple condición de ser persona³. Por lo que se erige como un requisito o condición ineludible para el goce de todos los demás derechos, en tanto es esta capacidad la que permite relacionarse de forma autónoma en todos los trámites y procedimientos públicos tanto con otras personas como con las instituciones. El derecho a la capacidad jurídica supone que la persona sea titular del derecho y, a su vez, pueda ejercerlo en primera persona⁴.

1 Cf. Comité DPD, Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley”, Proyecto de Observación General preparado por el Comité, párr.23; Cisternas, M. S. “Las Obligaciones Internacionales de los Estados Partes en virtud del artículo 12 de la CDPD, vínculos con el artículo 13 e impacto en el derecho interno”, en Bariffi, F. y Palacios, A., *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*, Buenos Aires, EDIAR, 2012, p. 243.

2 En este sentido se pronuncio la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso *Bámaca Velásquez Vs. Guatemala*. Fondo. Sentencia de 25 de Noviembre de 2000, Serie C No. 70, párr. 179; También la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en el caso *de las Niñas Yean y Bosico*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de septiembre de 2005. Serie C No. 130. párr. 176.

3 Ob Cit. CortelDH, *Caso Bámaca Velásquez Vs. Guatemala*. Voto concurrente García Ramírez.

4 Corte IDH, *Caso Comunidad Indígena Sawhoyamaya Vs. Paraguay*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 29 de marzo de 2006. Serie C No. 146. párrafo. 188-190. Allí la Corte IDH señaló que “El derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica representa un parámetro para determinar si una persona es titular o no de los de-

El régimen de incapacitación –impulso de la demanda de interdicción, evaluación y dictamen pericial, sentencia de interdicción y designación de un curador– coloca a las personas con discapacidad en una situación de desigualdad legal estructural (en vulneración del art. 24 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos)⁵. La ficción jurídica que supone tener derechos que sólo pueden ser ejercidos a través de la voluntad de otros justificó históricamente el desconocimiento de la condición ciudadana de este colectivo de personas.

A pesar de ser la regulación civil de la capacidad jurídica un tema tradicionalmente muy ligado al derecho doméstico, este ámbito no ha sido ajeno al cuestionamiento proveniente de los avances internacionales sobre los derechos de las personas con discapacidad, lo que ha compelido al Estado argentino a rever sus disposiciones internas. Las obligaciones asumidas por el Estado en los tratados internacionales de derechos humanos también se convirtieron en una herramienta de exigibilidad adicional para los colectivos de personas con discapacidad.

A partir de la ratificación de la CDPD en 2008⁶, la Argentina incorporó el modelo social de la discapacidad a su ordenamiento jurídico, reconociendo la centralidad de los conceptos de dignidad, respeto por la voluntad de la persona, autonomía, igualdad de oportunidades e inclusión social y la no discriminación por motivos de discapacidad.

De este instrumento derivan otras obligaciones estatales sustanciales, como la de reconocer plenamente la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, modificar los regímenes que sustraen y sustituyen su voluntad

por la de un representante (llamado “curador”) y garantizar la toma de decisiones con apoyo⁷. Esta figura implica que el Estado debe garantizar que la capacidad jurídica sea ejecutada de forma autónoma en el máximo de su plenitud, siempre en el marco del respeto a la voluntad individual en la toma de decisiones y resguardando a la persona de ser objeto de influencias indebidas⁸.

A raíz de este nuevo paradigma emergió la posibilidad de abrir la discusión de la normativa vigente e instalar en la agenda pública discusiones vinculadas con la capacidad jurídica y los regímenes de internación de las personas con discapacidad psicosocial. Durante 2009 y 2010, los debates alrededor de la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental permitieron abrir el camino hacia un modelo de capacidad jurídica centrado en la autonomía de la persona.

Sin embargo, las modificaciones incorporadas por la LNSM al anterior Código Civil de la Nación sólo consiguieron limitar los efectos negativos del modelo de incapacitación. Se logró incorporar nuevas reglas de procedimiento tendientes a limitar la adopción de las decisiones judiciales que anulaban la capacidad jurídica a través de las figuras de incapacitación e inhabilitación exigiendo la revisión periódica de la sentencias cada tres años y la necesidad de que las sentencias se funden en informes interdisciplinarios y determinen las funciones y actos que limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible.

rechos de que se trate, y si los puede ejercer. La violación de aquel reconocimiento supone desconocer en términos absolutos la posibilidad de ser titular de esos derechos y contraer obligaciones, y hace al individuo vulnerable frente a la no observancia de los mismos por parte del Estado o de particulares. El Estado debe respetar y procurar los medios y condiciones jurídicas para que el derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica pueda ser ejercido libre y plenamente por sus titulares. En especial, el Estado se encuentra obligado a garantizar a aquellas personas en situación de vulnerabilidad, marginalización y discriminación, las condiciones jurídicas y administrativas que les aseguren el ejercicio de este derecho, en atención al principio de igualdad ante la ley”.

5 De acuerdo a la interpretación de la Corte IDH la prohibición de discriminación del Art. 24 es una norma de carácter “*jus cogens*” (Corte IDH. *Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados*. Opinión Consultiva OC-18/03 de 17 de septiembre de 2003. Serie A No. 18, párr. 101; Corte IDH. *Caso Comunidad Indígena Xákmok Kásek Vs. Paraguay*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 24 de agosto de 2010. Serie C No. 214, Párrafo 269; Corte IDH. *Caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia del 24 de febrero de 2012. Serie C No. 239, Párrafo 79). A su vez, la Corte IDH señaló que la prohibición de discriminación del Art. 24 abarca todas las leyes que el Estado sancione o aplique (Cf. Corte IDH. *Caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia del 24 de febrero de 2012. Serie C No. 239, Párrafo 82; Corte IDH. *Caso Yatama Vs. Nicaragua*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 23 de junio de 2005. Serie C No. 127, Párrafo 186).

6 Argentina ratificó la CDPD en el año 2008 mediante Ley nro. 26.378. En 2014 a través de la Ley 27.044 se le otorgó jerarquía constitucional, incorporándose a los tratados de derechos humanos enumerados en el art. 75, inciso 22 de la Constitución Nacional.

7 Observación General N° 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: “En el artículo 12, párrafo 3, se reconoce que los Estados partes tienen la obligación de proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que sea preciso para el ejercicio de su capacidad jurídica. Los Estados partes no deben negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que deben proporcionarles acceso al apoyo que necesiten para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos” (P16). “El apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca debe consistir en decidir por ellas. En el artículo 12, párrafo 3, no se especifica cómo debe ser el apoyo. “Apoyo” es un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades. Por ejemplo, las personas con discapacidad pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto de determinados tipos de decisiones, o pueden recurrir a otras formas de apoyo, como el apoyo entre pares, la defensa de sus intereses (incluido el apoyo para la defensa de los intereses propios) o la asistencia para comunicarse” (P17).

8 Ante la naturalización histórica de las prácticas tutelares hacia las personas con discapacidad, la CDPD creó el concepto de salvaguardia, como herramienta para garantizar que en todas las decisiones que se tomen, la voluntad genuina de la persona prevalezca por encima de interferencias de terceros. Particularmente en los procesos judiciales, el sistema judicial debería contemplar y ejecutar salvaguardias adecuadas y efectivas para el respeto de la voluntad de las personas en todos los momentos de los procesos judiciales que las afecten, entre ellas se encuentran: que se conozcan, consideren y examinen los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona; que se verifique que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida sobre la persona por quién debería brindarle apoyo, tanto familiares como curadores; que las salvaguardias sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias específicas de cada persona; que se apliquen en el plazo más corto posible y estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial.

Paralelamente, la sociedad civil y las organizaciones de usuarios y familiares comenzaron a instar que los estándares de la CDPD en materia de capacidad jurídica sean receptados en el proceso de reforma del Código Civil de la Nación. Si bien en la elaboración del nuevo Código Civil y Comercial hubo esfuerzos para adecuarse a las obligaciones derivadas del art. 12 de la CDPC, el Código aprobado conserva disposiciones con una fuerte impronta del régimen de incapacitación civil.

Actualmente, el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (CCCN)⁹ ha consolidado los estándares contenidos por la Ley Nacional de Salud Mental y ha propiciado avances interesantes en la incorporación de figuras propias de la CDPD vinculadas con la incorporación de sistemas de apoyo.

No obstante, este régimen normativo aún considera la capacidad jurídica como un derecho cuyo ejercicio puede ser restringido con determinaciones judiciales que asocian la posibilidad de tomar decisiones a una cuestión diagnóstica. De este modo, la figura de los apoyos aún se incluye en la sección relativa al régimen de determinación de la capacidad jurídica, como uno de los recursos que puede efectivizarse en el marco de procesos judiciales de este tipo.

En este nuevo marco, los vestigios del modelo tutelar que quedaron en el Código Civil y Comercial sólo pueden ser mitigados si se fortalece el modelo de apoyo en la toma de decisiones. Sin promoción de la capacidad jurídica de acuerdo al modelo social de discapacidad, se puede perder de vista el centro de la escena: las personas usuarias y la deuda pendiente de devolverles la autonomía y las condiciones para decidir sobre sus propias vidas.

Ahora bien, el proceso progresivo de des-institucionalización que supone la externación del manicomio requiere que las personas que han padecido largos períodos de encierro recuperen la condición de sujetos hacia sí mismo y frente a los demás. Implica transitar el camino del reconocimiento como un individuo independiente, autónomo y, en tanto un sujeto de derecho, titular de una serie de facultades que lo igualan a los otros.

En este proceso es fundamental limitar la intromisión restrictiva y generalizada del Estado sobre la esfera privada de las personas con discapacidad psicosocial y emprender el proceso de rehabilitación jurídica y la designación de los apoyos necesarios para el ejercicio de su capacidad jurídica como condición esencial para poder volver a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones que el resto.

La situación de desigualdad estructural al que han estado sometidas históricamente las personas con discapacidad psicosocial obliga al Estado a generar acciones positivas concretas (accesibilidad universal, ajustes razonables, apoyos y salvaguardias) que posibilite a este colectivo tener un proyecto de vida y una existencia en condiciones dignas y en igualdad con las demás personas.

Instrumentos normativos

- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- Observaciones generales aprobadas por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Convención Americana de Derechos Humanos.
- Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad.
- Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores
- Observación general del Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre el artículo 12 de la Convención: igual reconocimiento como persona ante la ley.
- Observación general del Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre el artículo 9 de la Convención: Accesibilidad.
- Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, aprobadas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su octavo período de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012).
- Informe de la Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a la Asamblea General de conformidad con la resolución 26/20 del Consejo de Derechos Humanos. El informe se centra en el derecho de las personas con discapacidad a la protección social.
- Lineamientos sobre el artículo 14 de la CDPD del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Libertad y seguridad.
- Ley Nacional 26.657 de Salud Mental y Adicciones.

⁹ Sancionado por el Congreso de la Nación mediante ley 26.994 del 1 de octubre de 2014 y cuya vigencia inició el 1° de agosto de 2015.

