

## INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO PSIQUIÁTRICO QUE VIVEN EN HOGARES PROTEGIDOS EN CHILE

SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH MENTAL ILLNESS WHO LIVE  
IN SUPPORTED HOUSING IN CHILE

### SALUD MENTAL E INCLUSIÓN SOCIAL

Las personas con diagnóstico de trastornos mentales son un grupo especialmente vulnerable a la exclusión social y presentan una larga historia de inequidad y opresión<sup>1</sup>. La Estrategia Nacional de Salud señala que “las condiciones neuropsiquiátricas son el primer grupo de causas de enfermedad, responsables del 23,2% del total de AVISA”<sup>2</sup> e indica que la discapacidad por trastornos mentales se ve agravada por la exclusión social, la estigmatización y la violación de los derechos humanos. En Chile, según el censo del 2012, 373.545 personas presentan dificultad psiquiátrica, mental o intelectual. De este grupo, 1.144 personas viven en 151 hogares y residencias protegidas (al año 2016)<sup>3</sup>. Entre las investigaciones que han abordado la inclusión social de estas personas se ha encontrado que solo el 3,1% de sus residentes poseen ocupación<sup>4</sup>.

El concepto de inclusión social emerge en los años 70 en Europa, como parte del discurso político y, en la actualidad, se ha transformado en el foco de las políticas sociales de diversos países<sup>5</sup>. Lo mismo ha ocurrido en los estudios de Salud Mental, donde se ha transformado en un concepto clave para evaluar los programas e intervenciones, pero, a pesar de su relevancia, no existe consenso respecto a su definición<sup>1,6</sup>. En la literatura, se pueden distinguir dos líneas principales: una primera que releva la perspectiva de derechos como ciudadano o miembro de un grupo particular, y la otra que considera las oportunidades de participación en funciones clave o actividades de la sociedad<sup>5</sup>. Se ha descrito que ambas perspectivas son complementarias, pero la perspectiva de la participación ha tenido mayor desarrollo debido a que ofrece mayores posibilidades de ser medida. Aun así, es importante no reducir el concepto a la sola participación, sino que se debe considerar que la exclusión social tiene que ver con la forzada falta de participación y la inclusión social con la oportunidad de participar<sup>1</sup>. Además es importante tener en cuenta que el concepto solo es definible en una sociedad dada (tiempo y lugar), es multidimensional (en términos de derechos como de actividades clave), es dinámico (es un proceso más que un estado) y posee múltiples niveles (individual, familiar, comunal, societal e incluso global)<sup>5</sup>.

En cuanto a la relación entre salud mental y exclusión social, algunos autores han mostrado la extrema dificultad para diferenciar entre causas y efectos. Si bien unos afirman que son los problemas de salud mental los que causan pobreza y exclusión, existen otros enfoques que sostienen que la estigmatización y el efecto de los diagnósticos psiquiátricos son los causantes de la exclusión social<sup>7</sup>. En un ejercicio por diferenciar grandes posturas al respecto, se encuentran por un lado las que

conciben la exclusión social como el efecto de una enfermedad mental<sup>8</sup>, siendo el DSM un ejemplo paradigmático. Por otro lado, existen enfoques donde la inclusión es propiciada como un medio para mejorar la enfermedad mental<sup>9-11</sup> y, además, otros en que la discapacidad misma es consecuencia de la falta de inclusión social<sup>1,12,13</sup>.

Hogares protegidos e inclusión social en Chile

Los hogares protegidos se comienzan a implementar en Chile desde los años 90, con la vuelta a la democracia, como parte de una nueva estrategia de salud mental. Esta estrategia está inspirada en los modelos comunitarios y la Convención de Caracas<sup>14</sup>, en donde se cuestiona fuertemente el papel de los psiquiátricos porque, entre otros, aíslan, ponen en peligro los derechos humanos y civiles y requieren la mayor parte de los recursos.

Luego de transcurridos casi 30 años de su implementación, resulta llamativa la insuficiente información sobre su funcionamiento, especialmente si se considera que la inclusión social ha sido definida local e internacionalmente como prioritaria dentro de las políticas públicas. Por ejemplo, en los Objetivos de Desarrollo Sostenible es posible de operacionalizar<sup>15</sup> y en la agenda 2030 se han formulado en indicadores que se hacen cargo de la inclusión social de las personas con discapacidad y trastornos mentales ([1] Fin de la pobreza; [3] Salud y bienestar: salud mental; [4] Educación de calidad; [8] Trabajo decente y crecimiento económico; [10] Reducción de las desigualdades: inclusión social, económica y política de todas las personas; [11] Ciudades y comunidades accesibles).

El año 2013, desde SENADIS, se propuso una Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad que recoge las indicaciones de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU), además de la Ley 20422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Esta política expresa la necesidad de “generar las condiciones que permitan a las personas con discapacidad su plena inclusión social y una efectiva igualdad de oportunidades”<sup>16</sup> y define lineamientos estratégicos divididos en áreas de intervención para su cumplimiento: salud; promoción de la autonomía personal y atención a las perso-

nas con discapacidad en situación de dependencia; educación; atención temprana; investigación, desarrollo e innovación; accesibilidad universal; capacitación e inclusión laboral; acceso a la justicia y adecuaciones normativas; promoción de derechos y generación de conciencia sobre discapacidad en la sociedad; participación en la vida política y pública; y cultura, recreación y deporte<sup>16</sup>.

En salud mental nos encontramos con un panorama similar, la inclusión es parte del Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020 y del Plan Nacional de Salud Mental del 2017 que introduce los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de la Ley 20422, definiendo líneas y acciones de abordaje desde la inclusión social.

### **Investigación sobre inclusión social en Chile y el mundo**

La investigación internacional sobre salud mental e inclusión social ha sido prolífica y ha logrado influenciar las políticas públicas. Este es el caso de investigaciones epidemiológicas en países como Inglaterra, China, Australia entre otros, en que se ha operacionalizado el concepto de inclusión social y se han aplicado escalas estandarizadas para medirla<sup>6,20-22</sup> o iniciativas como el Housing First<sup>23-27</sup>, desde donde el hogar es el punto de partida, no final, para la recuperación, incentivando la autonomía y mostrando importantes efectos positivos. En la misma línea, el “intensive case manager”, que cuenta con una revisión Cochrane, demuestra múltiples beneficios<sup>28-30</sup>. Los mismo ocurre con la inclusión laboral, donde los estudios señalan que para las personas con discapacidad psíquica la realización de un trabajo, sea pagado o no, favorece el bienestar mental y la inclusión social, especialmente cuando se confía en sus capacidades y se valoran sus aportes<sup>10</sup>. Asimismo, se indica que puede dificultar la inclusión social la realización de tareas aisladas o sin socialización o que no se valoren las contribuciones de las personas<sup>11</sup>. Incluso se ha mostrado que la recreación física, social y creativa en la comunidad puede contribuir a la recuperación e inclusión social de personas con problemas de salud mental y que los entornos recreativos inclusivos facilitan la formación de relaciones de amistad<sup>9</sup>.

a. Es importante agregar que los hogares y residencias utilizan en Chile el 8% del presupuesto de salud mental (17)

## Investigación en Chile

A pesar de la relevancia dada desde los acuerdos internacionales y de las iniciativas nacional<sup>a</sup>, la investigación sobre inclusión social de personas con diagnóstico psiquiátrico en Chile ha sido escasa. Más aún, si bien se han llevado a cabo dos Estudios Nacionales de la discapacidad que miden indicadores de inclusión social en personas con discapacidad<sup>17</sup>, ninguno de ellos incluyó a las personas que viven en hogares ni residencias protegidas, lo cual ha sido duramente criticado<sup>18</sup>. Nos encontramos entonces con que no hay suficientes investigaciones en Chile que den cuenta del impacto de los hogares protegidos en la inclusión social<sup>19</sup> y que los resultados disponibles sean preocupantes.

El II Estudio Nacional de la Discapacidad (II EN-DISC), llevado a cabo el año 2015, si bien encuesta a todas las personas con discapacidad y no desagrega por salud mental ni incluye a las personas que viven en hogares protegidos (como se señaló anteriormente), ayuda a formarse una impresión de la falta de inclusión social de las personas con diagnóstico psiquiátrico grave que viven en hogares. Este estudio indica que el 57,2% de las personas en situación de discapacidad se encuentran inactivas laboralmente (1.488.576 personas) mientras que esta cifra baja a 31% en el caso de las personas sin situación de discapacidad. El promedio de años de estudio de las personas en situación de discapacidad es de 8,6 años, mientras que para el resto es de 11,6 años. La participación en organizaciones sociales es menor que las personas sin discapacidad. Las personas en situación de discapacidad se han sentido más discriminadas que el resto de la población, situación que aumenta en las mujeres<sup>17</sup>. En relación al subgrupo de las personas con discapacidad psíquica, podemos suponer que estos indicadores se agudizan, por ejemplo, la encuesta Casen del año 2011, indica que solo el 13,9% de las personas con discapacidad psíquica tenía alguna ocupación<sup>31</sup>.

Una línea de estudio importante en Chile que aborda la situación social de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y que se relaciona con la inclusión social es el estudio de la calidad de vida. Una investigación del año 2011, en los Servicios de Salud de Concepción y Arauco de Chile, indica que se observa una relación entre apoyo social percibido y mayor calidad de vida<sup>32</sup>. Otro estudio, en el

Servicio de Salud de Arica, muestra que la percepción de falta de apoyo social y la sensación de aislamiento disminuyen la calidad de vida y el mayor apoyo social lo aumenta. Se indica también que estas personas, a pesar de tener capacidades para desenvolverse en su ambiente inmediato, tienen pocas redes sociales y escaso contacto con la comunidad, realizan escasas actividades recreativas y que implican interacción social y muy pocos mantienen una ocupación fuera del hogar<sup>33</sup>.

Una posible causa tiene que ver con que las familias restringen la inclusión social al considerar que es mejor que no realicen trabajos en el mercado competitivo, que no mantengan relaciones personales significativas ni vivan solos de manera independiente, lo que afecta el empoderamiento y la autonomía. Se explica esta situación señalando que este hecho se debe a que las familias y los cuidadores buscan proteger a las personas<sup>34</sup>. También es importante considerar que se ha indicado que en el área de salud no se respeta el derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad, posiblemente debido a la preferencia de los equipos de salud por entregar prestaciones clínicas en desmedro de las comunitarias<sup>35</sup>.

En cuanto a estudios en Chile que muestren el efecto de los hogares protegidos en las personas, hay investigaciones que indican que existe una mejoría significativa en la calidad de vida y un menor deterioro en los roles sociales comparado con aquellas personas que aún residen en hospitales psiquiátricos, indicando que su papel como instrumento para la reinserción de personas desde el hospital ha sido significativo<sup>36</sup>. En esta línea otros autores refieren que efectivamente las personas que viven en hogares protegidos o residencias experimentan más inclusión social que los que viven en psiquiátricos, pero menos que quienes viven con su familia o con una familia que ellos formarían<sup>37</sup>.

Una investigación muy ilustradora sobre el tema es la encargada por SENADIS el año 2017 en los hogares de COANIL (hogares protegidos para personas con discapacidad psíquica) que mostró que la dimensión más débil evaluada corresponde a inclusión social. Se indica, por ejemplo, que solo el 3,1% de las personas se encuentra ocupadas, el 3,3% desocupadas y el 93,6% inactivas. Incluso se señala que el 85,9% no participan en ningún tipo de programa de capacitación, ni formación. En el mismo

sentido se afirma que los talleres de recreación son ofertados por la gestión de la fundación o centro residencial en un 93,8 por ciento y los talleres formativos en un 95,3 por ciento. Lo que habla de escasa relación con la red local<sup>4</sup>.

Algunas posibles causas de esta situación, si revisamos la literatura disponible, tiene que ver con la restrictividad de los dispositivos que afecta negativamente la inclusión social<sup>4</sup>. En esta línea una investigación que entrevistó a 122 usuarios que viven en hogares y residencias protegidas en las regiones del Maule y Bío Bío, además de 30 cuidadores, encontró que a menor restrictividad los residentes presentan mayores habilidades básicas de la vida diaria, especialmente en áreas como “habilidades domésticas” y “habilidades comunitarias”<sup>19</sup>. Otro estudio, sobre percepciones de usuarios de hogares protegidos de la región de Valparaíso, arrojó que los residentes prefieren el hogar a la hospitalización psiquiátrica, pero señalan que se fomenta la obediencia pasiva a las reglas, limitando la integración a la comunidad<sup>38</sup>. En general, los hogares presentan prácticas restrictivas, pero hay diferencias significativas entre uno y otro. Los residentes pueden realizar elecciones menores, pero continúan siendo sometidos a prácticas que los excluyen del rol político social. Estas normas tienen que ver con los horarios de llegada, consumo de alcohol y cigarrillos, libre desplazamiento, posesión de llaves o supervisión del personal. En este sentido, la autonomía y capacidad de decidir está determinada por el dispositivo que reproduce prácticas asilares<sup>39</sup>.

Se hace necesario entonces, como sociedad y especialmente como investigadores, responder al problema del insuficiente conocimiento sobre los procesos de inclusión social en personas con trastornos mentales que viven en hogares protegidos. En este sentido, la deuda pendiente apunta tanto a levantar información sobre el estado actual, como para pensar estrategias que apunten desde la política pública a mejorar las condiciones de inclusión social.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Davey S, Gordon S. Definitions of social inclusion and social exclusion: the invisibility of mental illness and the social conditions of participation. *Int J Cult Ment Health* [Internet]. 2017;10(3):229–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/17542863.2017.1295091>
2. Ministerio de Salud. ESTRATEGIA NACIONAL DE SALUD 2011-2020. Vol. 4, NeuroToxicology. Santiago, Chile: Gobierno de Chile; 2011. 426 p.
3. Ministerio de Salud. Plan Nacional De Salud Mental 2017-2025. 2017;
4. Centro de Estudios y Formación ETNOGRÁFICA. Informe final estudio: sobre condiciones de vida y caracterización de las personas en situación de discapacidad y dependencia en residencias de a Fundación Coanil, desde la perspectiva de los residentes, cuidadores y de la oferta de intervención instituci. Santiago; 2017.
5. Chan K, Evans S, Ng YL, Chiu MYL, Huxley PJ. A Concept Mapping Study on Social Inclusion in Hong Kong. *Soc Indic Res.* 2014;119(1):121–37.
6. Baumgartner JN, Burns JK. Measuring social inclusion-a key outcome in global mental health. *Int J Epidemiol.* 2014;43(2):354–64.
7. Wright N, Stickley T. Concepts of social inclusion, Exclusion and mental health: A review of the international literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2013;20(1):71–81.
8. Killaspy H, White S, Lalvani N, Berg R, Thachil A, Kallumpuram S, et al. The impact of psychosis on social inclusion and associated factors. *Int J Soc Psychiatry* [Internet]. 2014;60(2):148–54. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4107835&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
9. Fenton L, White C, Gallant KA, Gilbert R, Hutchinson S, Hamilton-Hinch B, et al. The Benefits of Recreation for the Recovery and Social Inclusion of Individuals with Mental Illness: An Integrative Review. *Leis Sci* [Internet]. 2017;39(1):1–19. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/01490400.2015.1120168>
10. Dunstan DA, Falconer AK, Price IR. The relationship between hope, social inclusion, and mental wellbeing in supported employment. *Aust J Rehabil Couns.* 2017;23(1):37–51.
11. Lysaght R, Petner-Arrey J, Howell-Moneta A, Cobigo V. Inclusion Through Work and Productivity for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2017;30(5):922–35.
12. Goffman E. Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu; 2009.
13. Lehmann P. Alternativas a la psiquiatría. *Rev la Asoc Española Neuropsiquiatría* [Internet]. 2013 [cited 2017 Aug 25];33(117):137–50. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352013000100010](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352013000100010)

14. Minoletti A, Rojas G, Sepúlveda R. Notas sobre la Historia de las Políticas y Reformas de Salud Mental en Chile. In: Armijo MA, editor. *La psiquiatría en Chile: apuntes para una historia*. Santiago: Royal Pharma; 2011. p. 231.
15. PNUD. *Inclusión social: marco teórico conceptual para la generación de indicadores asociados a los objetivos de desarrollo sostenible*. Ciudad de México; 2015. 125 p.
16. SENADIS. *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020* [Internet]. Chile: Ministerio de Desarrollo Social; 2013. 47 p. Available from: <http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/1238>
17. SENADIS. *II Estudio Nacional de la Discapacidad* [Internet]. 2015. 267 p. Available from: [http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro\\_Resultados\\_II\\_Estudio\\_Nacional\\_de\\_la\\_Discapacidad.pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf)
18. ONU. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Ginebra; 2016.
19. Tapia C, Grandón P, Bustos C. Relación entre el funcionamiento de un hogar/residencia protegida para personas con trastorno mental severo, el apoyo social del cuidador y las habilidades de la vida diaria de los residentes. *Rev Chil Neuropsiquiatr*. 2014;52(1):20–8.
20. O'Donnell P, O'Donovan D, Elmusharaf K. Measuring social exclusion in healthcare settings: A scoping review. *Int J Equity Health*. 2018;17(1):1–16.
21. Coombs T, Nicholas A, Pirkis J. A review of social inclusion measures. *Aust N Z J Psychiatry*. 2013;47(10):906–19.
22. Huxley PJ, Chan K, Chiu M, Ma Y, Gaze S, Evans S. The social and community opportunities profile social inclusion measure: Structural equivalence and differential item functioning in community mental health residents in Hong Kong and the United Kingdom. *Int J Soc Psychiatry*. 2016;62(2):133–40.
23. Holmes A, Carlisle T, Vale Z, Hatvani G, Heagney C, Jones S. Housing First: Permanent supported accommodation for people with psychosis who have experienced chronic homelessness. *Australas Psychiatry*. 2017;25(1):56–9.
24. Kerman N, Sylvestre J, Aubry T, Distasio J. The effects of housing stability on service use among homeless adults with mental illness in a randomized controlled trial of housing first. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):1–14.
25. FEANTSA. *Guía Housing First Europa* [Internet]. Brussels: Feantsa; 2016. 96 p. Available from: [housingfirst-guide.eu/website/](http://housingfirst-guide.eu/website/)
26. Dalton-Locke C, Attard R, Killaspy H, White S. Predictors of quality of care in mental health supported accommodation services in England: A multiple regression modelling study 11 *Medical and Health Sciences* 1117 *Public Health and Health Services*. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1):1–12.
27. Piat M, Seida K. Supported housing for persons with serious mental illness and personal recovery: What do families think? *Int J Soc Psychiatry*. 2018;64(8):707–14.
28. Kinoshita Y, Furukawa TA, Omori IM, Watanabe N, Marshall M, Bond GR, et al. Supported employment for adults with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013;(9). Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD008297>
29. Dieterich M, Irving CB, Park B, Marshall M. Intensive case management for severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;(10).
30. Stergiopoulos V, Gozdzik A, Misir V, Skosireva A, Connelly J, Sarang A, et al. Effectiveness of housing first with intensive case management in an ethnically diverse sample of homeless adults with mental illness: A randomized controlled trial. *PLoS One*. 2015;10(7):1–21.
31. Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental. *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile* [Internet]. 2014. Available from: [www.observatoriodiscapacidadmental.cl](http://www.observatoriodiscapacidadmental.cl)
32. Rodríguez Vidal M, Castro Salas M, Sanhueza Escobar V, Valle Utreras A, Martínez Arriagada J. Calidad de vida en pacientes esquizofrénicos. *Aquichan*. 2011;11(1):66–76.
33. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A, Ferrer-García M, Fernández-Dávila P. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*. 2012;24(2):255–62.
34. Chuaqui J, Wilson DR, Linn JG, Arredondo E. The role of the family in defining and managing disability of persons with schizophrenia in Chile: Meeting objective and subjective criteria of social inclusion. *Int J Sociol Anthropol* [Internet]. 2017;9(12):166–72. Available from: <http://academicjournals.org/journal/IJSA/article-abstract/EA3A45A67096>
35. Minoletti A, Toro O, Alvarado R, Carniglia C, Guajardo

- A, Rayo X. Respeto a los derechos de las personas que se atienden en Servicios de Psiquiatría Ambulatoria en Chile. *Rev Med Chile* [Internet]. 2015;143(12):1585–92. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872015001200012](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015001200012)
36. Gómez Chamorro M. La reconversión del Hospital Psiquiátrico El Peral en red comunitaria de salud mental y psiquiatría. *Cuad.méd-soc(Santiago de Chile)*. 2005;45(4):285–99.
37. Chuaqui J. Inclusión social : criterios objetivos y subjetivos (El caso de la discapacidad psíquica). *Psiquiatr y Salud Ment*. 2016;XXXIII(1/2):75–81.
38. Chuaqui J, Salas A. Institucionalización en hogares protegidos para personas con discapacidad psíquica en la comuna de Valparaíso: análisis cualitativo. Avance de investigación en curso. 2014.
39. Grandón Fernández P, Bustos Navarrete C, Cova Solar F, Tapia Cárdenas C. Evaluación de la restrictividad de dispositivos residenciales para personas con un diagnóstico psiquiátrico en el modelo de Salud Mental Comunitaria en Chile. *Univ Psychol*. 2015;14(4):1359–70.