

VI. Las personas con discapacidad psicosocial: del estigma y el encierro hacia la inclusión social plena*

1. LA LEY NACIONAL DE SALUD MENTAL

En las últimas horas de la tarde del 23 de noviembre de 2010 se debatía en el Senado el proyecto de Ley Nacional de Salud Mental (LNSM). Esa misma noche fue aprobado por 44 votos afirmativos, 3 negativos y 2 abstenciones, ante el público atento, conformado por representantes de organizaciones defensoras de los derechos humanos y personas usuarias de los servicios de salud mental.¹ Los transeúntes habituales de las calles aledañas, al igual que los funcionarios y trabajadores del Poder Legislativo, miraban con simpatía y sonrisas cómplices a los activistas que esperaban en las puertas del Congreso de la Nación la sanción de una ley que reconociera sus derechos fundamentales. La radio La Colifata² transmitía desde la vereda, y una ronda de personas crecía a su alrededor para celebrar una tarde sin encierros, sin miedos y con la esperanza de vivir en un país un poco más justo, con un Estado que asumiera el compromiso de proteger a quienes más lo necesitan.

* Este capítulo fue elaborado por Macarena Sabin Paz, Laura Sobredo, Rosa Matilde Díaz Jiménez y Soledad Ribeiro Mieres, integrantes del equipo de Salud Mental. Agradecemos la colaboración constante de los pasantes Víctor Manuel Rodríguez y Margit Marin, y los valiosos aportes de Facundo Capurro Robles.

1 Se utilizan indistintamente los conceptos “personas usuarias de los servicios de salud mental”, “personas con discapacidad mental” o “personas con discapacidad psicosocial”, que contemplan los estándares internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad. Otras denominaciones a lo largo del texto deben ser interpretadas como referencias a antiguos paradigmas, en el contexto en que son mencionadas, como parte del cambio cultural aún pendiente y al que esperamos colaborar con este artículo.

2 LT 22, Radio La Colifata, es la emisora de los internos y ex internos del Hospital Borda de Buenos Aires, y la primera radio del mundo en transmitir desde un neuropsiquiátrico.

1.1. LOS ANTECEDENTES. ALGUNAS MARCAS DEL CAMINO RECORRIDO

Desde hace décadas la insuficiencia en el acceso a la salud y el nivel de exposición a graves violaciones a los derechos humanos que sufren los usuarios de los servicios de salud mental son conocidos y silenciados.

Luego del largo camino de deudas y horrores cometidos contra este colectivo, confluyeron una serie de factores y estrategias que permitieron vislumbrar un cambio. La consolidación incipiente de un movimiento activo de usuarios de los servicios de salud mental, familiares y organizaciones defensoras de derechos humanos, sumada a los compromisos internacionales contraídos por el Estado argentino en materia de discapacidad y su clara decisión de apoyar iniciativas de ampliación de derechos para alcanzar la plena inclusión de sectores postergados, fueron las condiciones que permitieron la sanción de la ley.

En 2008 reseñamos las escandalosas situaciones sufridas por las personas internadas en asilos psiquiátricos de la Argentina. Ese documento acompañó lo que nos atrevemos a denominar un cambio de época en el campo de la salud mental en el país.³ Allí se proveían datos que ilustraban una problemática aún vigente y que aportaron elementos de diagnóstico imprescindibles para la discusión previa a la sanción de la LNSM.⁴ Esa investigación hizo visibles la naturalización de los tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (mencionados con el eufemismo de “sobremedicación”), las muertes no investigadas ocurridas en los manicomios y la existencia de motivos muy generales en la legislación vigente en aquel momento para las internaciones involuntarias. Antes de la sanción de la nueva ley se habilitaba la internación involuntaria de personas a partir de caracterizaciones como “que sea de temer, que se dañe a sí mismo o dañe a terceros”, “que puedan afectar la seguridad pública o que abusen de sustancias o de alcohol”, o “si necesita asistencia”. El marco legal avalaba la privación de la libertad de personas que se encontraban en condiciones de vivir en la comunidad. En consecuencia, los usuarios de los servicios de salud mental eran víctimas de detenciones arbitrarias, fundadas en esos vagos motivos.⁵ A ello debe agregarse que las garantías del debi-

3 CELS y Mental Disabilities Rights International (MDRI), *Vidas arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Un informe sobre derechos humanos y salud mental*, Buenos Aires, Siglo XXI, 2008; disponible en <www.cels.org.ar>.

4 Para profundizar los datos actualizados sobre las condiciones de encierro véase, en este mismo informe, capítulo III, el apartado “Los alcances de la estigmatización, la medicalización y la represión de la locura”.

5 Sobre el concepto de detención arbitraria, el artículo 7.6 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos define el derecho a “la libertad y seguridad personales” y establece que “toda persona privada de libertad tiene derecho a recurrir ante un juez o tribunal competente”. Con respecto

do proceso, desde el derecho a la igualdad y no discriminación en el acceso a la justicia; el derecho a contar con un defensor técnico idóneo y gratuito; a tener audiencias personales con el juez; a participar por sí mismo del proceso y a ser oído, hasta el derecho a un plazo razonable, eran sistemáticamente vulnerados cuando la detención se ordenaba a causa de un padecimiento mental.

En aquel informe también se relevaron datos escalofriantes: el 80% de las personas internadas en instituciones de salud mental pasaban más de un año encerradas y algunas permanecían allí por el resto de sus vidas. Entre el 60 y el 90% de esas personas son denominadas “pacientes sociales”, ya que viven en los manicomios por la única razón de que no cuentan con otro lugar adonde ir. Además, la sobrepoblación, las pésimas condiciones de higiene, la deficiente asistencia sanitaria (en lugares que, en general, se denominan “hospitales”), el uso peligroso de las celdas de aislamiento y los hechos de violencia física y sexual evocan las mismas condiciones de encierro de la población carcelaria.

Durante años, la situación de las personas usuarias de los servicios de salud mental permaneció fuera de la agenda de los tres poderes del Estado, salvo honrosas excepciones. Entre ellas, cabe destacar la sentencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el caso “RMJ s/insania”,⁶ en el que el tribunal tomó como antecedente el caso “Tufano” para reafirmar los estándares internacionales en materia de derechos humanos en relación con la excepcionalidad de la internación psiquiátrica involuntaria y la necesidad de implementar controles judiciales efectivos para resguardar garantías constitucionales.⁷ Estos fallos abrieron la posibilidad de que algunos jueces compro-

al derecho a la libertad, la misma convención garantiza el derecho a no ser sometido a detención o encarcelamiento arbitrarios (art. 7.3); “a ser juzgad[o] dentro de un plazo razonable o ser puesto en libertad mientras dure el proceso” (art. 7.5) por “un juez o tribunal competente” (art. 7.6); a defenderse personalmente o de ser asistido por un defensor (art. 8.2); a recurrir el fallo ante juez o tribunal superior (art. 8.2); y a disponer de un “recurso efectivo” ante la violación de los derechos fundamentales (art. 25). Del mismo modo, el preámbulo a la Constitución Nacional argentina estipula que el gobierno asegurará que los “beneficios de la libertad” alcancen a todos los ciudadanos. Por su parte, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos ha establecido en el caso “Congo vs. Ecuador” que los “Principios de salud mental” de la ONU deben utilizarse a modo de guía para interpretar los requerimientos de la Convención en cuanto a la protección del derecho a la libertad de las personas con discapacidades mentales.

6 CSJN, sentencia del 19 de febrero de 2008, “RMJ s/insania”.

7 *Ibíd.*, considerando 6: “[q]ue la debilidad jurídica estructural que sufren las personas con padecimientos mentales, de por sí vulnerables a los abusos, crea verdaderos ‘grupos de riesgo’ en cuanto al pleno y libre goce de los derechos fundamentales, situación que genera la necesidad de establecer

metidos con el nuevo paradigma de salud, impulsado desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD o la Convención), intervinieran para hacer cumplir la obligación del Estado de proteger a las personas usuarias de los servicios de salud mental de graves violaciones a sus derechos fundamentales. A la vez, en contraste con la ausencia de una política pública estructural, subsistió una tradición de prácticas clínicas innovadoras y respetuosas de los derechos humanos de los usuarios (cuando todavía se los nombraba como “pacientes”), acallada por décadas en nuestro país. Sin pretensiones de exhaustividad y haciendo foco en el impacto social que lograron, vale destacar las experiencias institucionales del Hospital Aráoz Alfaro (“el Lanús”), dirigido por Mauricio Goldemberg, y comunidades terapéuticas constituidas a fines de la década de 1960, como la del Hospital Estévez, de Temperley (provincia de Buenos Aires), o la del Hospital Roballos, en Paraná (provincia de Entre Ríos). Estos y otros ejemplos han sido referencias ineludibles luego de la recuperación de la democracia para encarar reformas en el sistema de salud mental, como ha ocurrido en la provincia de Río Negro, o el Plan Piloto y Social Boca-Barracas en la ciudad de Buenos Aires.

La legislación internacional de derechos humanos sirvió de impulso y apoyo para llevar adelante reformas legislativas locales que ampliaron el piso de derechos para esta población históricamente vulnerada. Un antecedente central de este proceso fue la ratificación por parte de la Argentina de la CDPD en septiembre de 2008. La convención establece la obligatoriedad para los Estados de reconocer la titularidad de derechos y su pleno ejercicio en condiciones de igualdad para las personas con discapacidad. La recuperación de la capacidad jurídica perdida en el marco de los modelos tutelares, que la convención vino a reemplazar, se convirtió en una herramienta central en el

una protección normativa eficaz, tendiente a la rehabilitación y reinserción del paciente en el medio familiar y social, en tanto hoy nadie niega que las internaciones psiquiátricas que se prolongan innecesariamente son dañosas y conllevan, en muchos casos, marginación, exclusión y maltrato, y no es infrecuente que conduzcan a un ‘hospitalismo’ evitable. En esta realidad, el derecho debe ejercer una función preventiva y tuitiva de los derechos fundamentales de la persona con sufrimiento mental, cumpliendo para ello un rol preponderante la actividad jurisdiccional. [...] Los pacientes institucionalizados, especialmente cuando son reclusos coactivamente sin distinción por la razón que motivó su internación, son titulares de un conjunto de derechos fundamentales, como el derecho a la vida y a la salud, a la defensa y al respeto de la dignidad, a la libertad, al debido proceso, entre tantos otros. Sin embargo, deviene innegable que tales personas poseen un estatus particular, a partir de que son sujetos titulares de derechos fundamentales con ciertas limitaciones derivadas de su situación de reclusión. Frente a tal circunstancia desigual, la regla debe ser el reconocimiento, ejercicio y salvaguardia especial de esos derechos”.

proceso hacia un efectivo acceso a la justicia y a la construcción de una ciudadanía inclusiva social para aquellos que padecen una discapacidad mental.

El proceso de redacción de la CDPD en las Naciones Unidas contó con un fuerte protagonismo del movimiento de activistas por los derechos de los usuarios de los servicios de salud mental (como el mismo colectivo ha decidido nombrarse), quienes participaron de las discusiones previas y pudieron expresar sus reclamos y necesidades y hacerlos efectivos en la letra del texto normativo. El reconocimiento de que las personas con discapacidad mental son titulares de derechos fue culturalmente más resistido que aquellos cambios referentes a otros tipos de discapacidad. Su logro se debió, en gran parte, al activismo organizado de los usuarios, característica que dotó a este instrumento internacional de fuerza y legitimidad política para promover cambios culturales difíciles de alcanzar por otros medios.

La CDPD se funda en el modelo social de la discapacidad que construye este concepto como el encuentro entre personas que viven con determinado impedimento y las barreras sociales que limitan su posibilidad de ejercicio pleno de derechos o inclusión social plena en condiciones de igualdad. Las causas de discapacidad son, desde esta perspectiva, preponderantemente sociales. La sanción de la LNSM y la reforma del Código Civil que de ella se desprende disponen que las inhabilitaciones deberán ser parciales y afectar lo menos posible la autonomía personal, mientras que la privación de la libertad sólo responderá a situaciones en las que se compruebe riesgo cierto e inminente para sí o para terceros. Dan cumplimiento así a algunos de los compromisos internacionales contraídos por el Estado argentino desde la ratificación de la CDPD.

También en 2008, el relator especial sobre tortura y otras penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, Manfred Nowak, relacionó la CDPD con la normativa internacional contra la tortura. Nowak reconoció en su informe la importancia de que los marcos normativos locales y la actuación de los operadores estatales respetaran la capacidad jurídica de estas personas y su efectivo acceso a la justicia, para evitar la impunidad de los autores de violaciones a los derechos humanos e impedir que esos hechos se repitan.⁸

En el ámbito local, cabe destacar dos experiencias políticas que acompañaron con acciones concretas la posibilidad de sanción de la LNSM: la Mesa Federal de Salud Mental, Justicia y Derechos Humanos y la Dirección Nacional

8 Informe del relator especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Manfred Nowak, 28 de julio de 2008, ONU, doc. A/63; disponible en <<http://www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/torture>>. Véase también la nota 28 sobre OPCAT.

de Salud Mental y Adicciones. La Mesa Federal es un espacio multisectorial en el que participan actores estatales y de la sociedad civil organizada,⁹ que fue conformado en 2005 como una iniciativa de la Unidad Coordinadora Ejecutora de Salud Mental y Comportamiento Saludable, del Ministerio de Salud de la Nación, y la Dirección de Asistencia Directa a Personas y Grupos Vulnerables, de la Secretaría de Derechos Humanos, del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Desde su creación ha desempeñado diversas acciones de promoción y capacitación relacionadas con esta temática y se ocupa de definir prioridades de gestión para las políticas públicas en salud mental a partir de un enfoque de derecho. De allí surgió el grupo de apoyo a la LNSM, que desempeñó un papel protagónico en el impulso del trámite legislativo y su sanción. A su vez, generó un espacio eficaz y enriquecedor de articulación entre los representantes del Estado y la sociedad civil.

El 5 de abril de 2010 se creó la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (DNSMyA), en el ámbito del Ministerio de Salud, gesto institucional que demostró la voluntad política de dotar a esta temática de una relevancia antes inexistente en el ámbito del Poder Ejecutivo nacional. Luego de la sanción de la ley, la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones fue designada como el organismo encargado de establecer las bases para un plan nacional de salud mental acorde con el nuevo marco normativo y convertirse en el órgano de aplicación para delinear políticas públicas nacionales en la materia. En el ejercicio de estas funciones, la dirección creó y puso en funcionamiento el Programa Nacional de Asistencia Primaria en Salud Mental (Ley nacional 25 421); el Programa de Salud Mental, Justicia y Derechos Humanos, y el Programa Interministerial de Salud Mental Argentino (PRISMA),¹⁰ entre otras iniciativas.¹¹

9 Cuenta aún hoy, entre sus participantes más constantes y activos, a la DNSMyA, la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación, asesores de funcionarios del Poder Legislativo, representantes de la Jefatura de Gabinete de Ministros del Poder Ejecutivo Nacional, la Defensoría General de la Nación, la Superintendencia de Servicios de Salud, la Asesoría General Tutelar de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, el Programa de Atención de Niños, Niñas y Adolescentes con Trastornos Mentales Severos (CABA), el CELS, la ADESAM, la Red FUV y la OPS.

10 Programa creado conjuntamente con el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación (Resolución conjunta 1075/2011, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, y 1128/2011, Ministerio de Salud). Para profundizar el análisis sobre la creación y el funcionamiento de este programa véase, en este mismo informe, capítulo III, el apartado “Los alcances de la estigmatización, la medicalización y la represión de la locura”.

11 Sobre las acciones realizadas por la DNSMyA consúltese el sitio <saludmental.msal.gov.ar/>.

1.2. EL PROCESO DE SANCIÓN: “NADA PARA NOSOTROS SIN NOSOTROS”

Uno de los aspectos más destacables y distintivos del proceso de sanción de la ley fue la activa participación de la sociedad civil. Más aún teniendo en cuenta que los usuarios de los servicios de salud mental y sus familiares no sólo han sido invisibilizados y silenciados, sino que su palabra estuvo (y está aún, en general) desautorizada. Su participación en entrevistas con los senadores y sus equipos técnicos antes de la discusión en el recinto, así como sus intervenciones en las audiencias públicas pueden ser entendidas como una puesta en acto de los preceptos de participación contenidos en la convención y recuperados por la ley. También la presencia activa de las organizaciones defensoras de derechos humanos en la difusión de los compromisos asumidos por el Estado argentino a través del derecho internacional y su participación en el debate parlamentario rescató y agregó al debate la ineludible y olvidada dimensión de la dignidad de las personas usuarias y la importancia de su inclusión en la construcción de una ciudadanía democrática.

Una de las principales tensiones a superar se vincula con la defensa de los intereses sectoriales, a espaldas de las cuestiones atinentes a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial. El Estado es un actor fundamental en estas disputas en su rol irrenunciable de garante del pleno ejercicio de los derechos ciudadanos. Sin embargo, la participación de los afectados directos ha sido una herramienta fundamental en la consolidación de normas más respetuosas e inclusivas, y en su efectivo cumplimiento. Esta circunstancia se presentó con claridad en el Congreso de la Nación: el diagnóstico de la situación, las definiciones y los modos de intervención en relación con la salud de la población en general y con la de aquellos afectados por una enfermedad mental en particular han sido históricamente hegemonizados por el discurso médico psiquiátrico, psicológico o psicoanalítico (una particularidad de nuestro país). Desde estas disciplinas se construyó el saber alrededor del padecimiento mental a lo largo de la historia y se consolidaron los prejuicios sociales, en relación con sus intervenciones para dar respuesta a esos problemas.

Por otra parte, las posiciones hegemónicas suponen la posibilidad de proyectos estratégicos alternativos que las resistan y modifiquen. La historia del movimiento de salud mental en la Argentina está repleta de experiencias de este tipo, señeras en América Latina, y que forman parte, como ya hemos dicho, de un legado acallado durante décadas que no ha logrado constituirse en una opción real y concreta para la población. Tampoco son novedosas las conceptualizaciones que dieron lugar a los movimientos de desinstitucionalización, antecedentes de la comprensión del encierro como productor de patología y de la posibilidad de inclusión social plena del así

llamado “enfermo mental”, como un componente central en su proceso terapéutico.¹²

El cruce de estos saberes con la criminología ha dado lugar a lo que Eugenio R. Zaffaroni llamó “el trauma del primer encuentro”, en referencia a la construcción de categorías estigmatizantes y racistas sostenidas en el derecho penal, la psiquiatría y la sociología.¹³ Uno de los aportes diferenciales de la participación de las personas usuarias y de los organismos defensores de derechos humanos ante los legisladores fue la posibilidad de reorientar la discusión, innumerables veces atascada en los aspectos vinculados con los intereses corporativos, hacia la cuestión de los derechos fundamentales, históricamente desconocidos a ese colectivo.

La sanción de una ley de salud mental en clave de derechos humanos permite no sólo cumplir con los compromisos internacionales en la materia, sino también proteger a un sector vulnerable de la ciudadanía y habilitar, por medio de la recuperación de su capacidad jurídica, la posibilidad del pleno ejercicio de sus derechos, para allanar el camino hacia su inclusión social.

1.3. DESAFÍOS EN LA IMPLEMENTACIÓN DE LA LEY NACIONAL DE SALUD MENTAL. AVANCES Y RETROCESOS EN LA PARTICIPACIÓN

Entre la formalidad de la ley y la realidad de su aplicación existe aún una gran brecha. Las graves violaciones a los derechos humanos de las personas que atraviesan algún padecimiento mental persisten, en especial para aquellas que se encuentran detenidas en asilos psiquiátricos. Sin embargo, la sanción de la Ley 26 657 constituyó un primer avance, al establecer un piso mínimo de derechos fundamentales, cuya garantía está a cargo del Estado.¹⁴

12 Erving Goffman, *Internados* (1961), Buenos Aires, Amorrortu, 1992; Michael Foucault, *Historia de la locura en la época clásica* (1964), primera edición en español, Fondo de Cultura Económica, México, 1967; Franco Basaglia, *La institución negada*, Buenos Aires, Barral, 1967. Estos ejemplos, para nada exhaustivos, tienen especial relevancia por la fecha de publicación de su primeras ediciones, hace ya décadas.

13 Eugenio Raúl Zaffaroni, “Criminología y psiquiatría: el trauma del primer encuentro”, conferencia pronunciada en la Asociación Psicoanalítica Argentina, disponible en <<http://psiquiatriaforense.wordpress.com>>.

14 La Ley 26 657 dispone, en su art. 7, que “[e]l Estado reconoce a las personas con padecimiento mental los siguientes derechos: a) Derecho a recibir atención sanitaria y social integral y humanizada, a partir del acceso gratuito, igualitario y equitativo a las prestaciones e insumos necesarios, con el objeto de asegurar la recuperación y preservación de su salud; b) Derecho a conocer y preservar su identidad, sus grupos de pertenencia, su genealogía y su historia; c) Derecho a recibir una atención basada en fundamentos científicos ajustados a principios éticos; d) Derecho a recibir tratamiento y a ser

La participación de las personas usuarias, además de dotar al instrumento normativo de gran legitimidad, cimentó la organización de un colectivo cuyo objetivo común es construir una sociedad inclusiva y respetuosa de los derechos de todos. En la misma orientación, fortalecer su activismo es la herramienta más fértil para evitar que la letra de la ley quede limitada a palabras en un papel. La participación de la ciudadanía se erige, entonces, como una de las asignaturas estructurales pendientes para la implementación de la ley, al postular en su articulado que todo el desarrollo de la política en salud mental deberá contener mecanismos claros y eficientes de participación comunitaria.

En este contexto, requiere especial atención la convocatoria a las personas usuarias de los servicios de salud mental y sus familiares, por ser los afectados en forma directa por las decisiones que se toman. Para ello es fundamental tener en cuenta los obstáculos sociales que históricamente dificultaron –y en muchos casos imposibilitaron– su expresión a través de mecanismos de injerencia que hicieran visibles sus puntos de vista. Por ello, no basta con analizar los mecanismos existentes para la participación ciudadana en el diseño de políticas públicas en general; además, es imprescindible contemplar la participación de este colectivo como un eje central y transversal. La construcción

tratado con la alternativa terapéutica más conveniente, que menos restrinja sus derechos y libertades, promoviendo la integración familiar, laboral y comunitaria; e) Derecho a ser acompañado antes, durante y luego del tratamiento por sus familiares, otros afectos o a quien la persona con padecimiento mental designe; f) Derecho a recibir o rechazar asistencia o auxilio espiritual o religioso; g) Derecho del asistido, su abogado, un familiar, o allegado que éste designe, a acceder a sus antecedentes familiares, fichas e historias clínicas; h) Derecho a que en el caso de internación involuntaria o voluntaria prolongada, las condiciones de la misma sean supervisadas periódicamente por el órgano de revisión; i) Derecho a no ser identificado ni discriminado por un padecimiento mental actual o pasado; j) Derecho a ser informado de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención, que en el caso de no ser comprendidas por el paciente se comunicarán a los familiares, tutores o representantes legales; k) Derecho a poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento dentro de sus posibilidades; l) Derecho a recibir un tratamiento personalizado en un ambiente apto con resguardo de su intimidad, siendo reconocido siempre como sujeto de derecho, con el pleno respeto de su vida privada y libertad de comunicación; m) Derecho a no ser objeto de investigaciones clínicas ni tratamientos experimentales sin un consentimiento fehaciente; n) Derecho a que el padecimiento mental no sea considerado un estado inmodificable; o) Derecho a no ser sometido a trabajos forzados; p) Derecho a recibir una justa compensación por su tarea en caso de participar de actividades encuadradas como laborterapia o trabajos comunitarios, que impliquen producción de objetos, obras o servicios que luego sean comercializados”.

de este camino requiere la ineludible tarea de delinear estrategias de difusión de los mecanismos de participación en un lenguaje común, propiciar espacios y formatos dispuestos para el debate que sean accesibles para el colectivo y una articulación intersectorial que integre a las distintas partes involucradas al momento de pensar la remoción de las barreras sociales preexistentes.¹⁵

1.3.1. El proceso de reglamentación

A más de un año de la entrada en vigencia de la ley, el mecanismo previsto por la Dirección Nacional de Salud Mental para la presentación de propuestas de reglamentación fue, cuando menos, poco atento a las características antes mencionadas. La iniciativa oficial consistió en la habilitación de una casilla de correo electrónico a la cual se podía enviar una propuesta sobre el borrador preelaborado por una mesa interna de redacción, convocada por la DNSMyA, con un plazo de envío breve, desde el 15 de junio hasta el 26 de julio de 2011. Además, las observaciones debían plasmarse en formato de artículos del documento legal. Algunas de las principales características preocupantes del sistema elegido radican en el desconocimiento público de los criterios de selección de las organizaciones no estatales a las cuales se convocó para la redacción del borrador. Tampoco se tienen datos precisos de quiénes fueron informados sobre la posibilidad de participación virtual para enviar las propuestas sobre ese proyecto inicial, además de la alarmante complejidad técnica del formato diseñado para ello. La silenciosa adopción de mecanismos que no toman en cuenta las condiciones de accesibilidad del colectivo convocado desdibuja la potencial legitimidad que podrían aportar y complican el futuro escenario de implementación de la norma. Sin una difusión pública amplia y clara de los canales de participación, y sin modos de comunicación variados y accesibles que atiendan a la diversidad de los actores convocados y la pluralidad sectorial en la convocatoria, resulta difícil pensar que todas las voces involucradas en el desarrollo de este proceso puedan ser oídas.

Si a ello sumamos la dificultad para acceder en forma general a la información sobre los espacios abiertos a la participación y los criterios elegidos para delinearlos, podemos concluir que el proceso de reglamentación ha presen-

15 En similar orientación, organizaciones como la Red de Familiares, Usuarios y Voluntarios por la Salud Mental; la asociación civil OIKOS por la Salud Mental y la Asociación Argentina de Ayuda a la Personas que Padecen Esquizofrenia y su Familia (APEF) coinciden en señalar la importancia de la participación ciudadana en el proceso de cambio y en la difusión, accesibilidad e intersectorialidad de este proceso (entrevistas realizadas con dichas organizaciones el 24 de noviembre de 2011).

tado preocupantes falencias en lo atinente a las necesidades de las personas con discapacidad psicosocial y de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en la defensa de sus derechos. En efecto, resulta difícil dar cuenta de aspectos fundamentales, como tiempos prudenciales para la presentación de las propuestas; disposición y convocatoria a reuniones de trabajo y audiencias públicas; formatos accesibles para la redacción de los aportes; apoyos técnicos suficientes, adecuados y disponibles para la asesoría de las personas usuarias, entre otros. La escasa información circulante, el silencio ante la consulta de varias organizaciones de la sociedad civil acerca del proceso de reglamentación y el incumplimiento de un compromiso inicial de realizar foros abiertos de debate y discusión¹⁶ son algunos de los agravantes de la elección de un mecanismo de participación cuya nula transparencia mella su legitimidad.

En relación con el diseño de políticas públicas que materialicen el paradigma social de la discapacidad contenido en la nueva ley, es aún incipiente la posibilidad de que las personas con discapacidad psicosocial puedan participar con voz y voto. En este aspecto destacamos como un avance promisorio la inclusión de cuatro personas usuarias y familiares de los servicios de salud mental en el ámbito de la DNSMyA, quienes han participado en la formulación de algunos de los programas implementados durante el transcurso de 2011. Este tipo de situaciones, por ahora excepcionales, marcan el rumbo a seguir por los actores estatales en relación con los compromisos adquiridos luego de la sanción de la ley.

1.4. UNA PROPUESTA DE REGLAMENTACIÓN: EL CONTROL DE LA SOCIEDAD CIVIL AL ESTADO

La convención insta a los Estados a proporcionar salvaguardias adecuadas y efectivas para asegurar que cada decisión importante –por ejemplo, el consentimiento de internación en una institución de salud mental– esté sujeta a revisión “por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial” (CDPD, art. 12.4). En consonancia con estas directrices, la LNSM dispone la constitución de un órgano de revisión, cuya actuación corresponde a la órbita del Ministerio Público de la Defensa, con el objeto de proteger los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud mental. Sus principales funciones consisten en la supervisión y regulación de las condiciones en que se brindan estos servicios; el seguimiento y la

16 En forma similar al modelo implementado para la elaboración participativa de las normas del Decreto 1225/2010, reglamentario de la Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual (n° 26 522).

revisión de los casos de internaciones involuntarias o voluntarias prolongadas y otras intervenciones terapéuticas cuando no se cuente con el consentimiento informado del usuario; el control y la denuncia frente a violaciones de los derechos humanos de los usuarios; la identificación de problemáticas estructurales del sistema; la formulación de propuestas de actuación dirigidas a la Autoridad de Aplicación, y el apuntalamiento de la nueva ley. La composición de este órgano consta de representantes del Ministerio de Salud de la Nación, la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación, el Ministerio Público de la Defensa, asociaciones de usuarios del sistema de salud y familiares, profesionales y otros trabajadores de la salud, y organizaciones no gubernamentales abocadas a la defensa de los derechos humanos (Ley 26 657, arts. 38 y 39).

La especial relevancia de crear una instancia autónoma, independiente e imparcial, que controle el cumplimiento de los requisitos excepcionales bajo los cuales se puede disponer una internación involuntaria y asegure la garantía de todos los derechos de las personas involucradas en esa situación, responde a las históricas pautas de funcionamiento coercitivas y asilares de los lugares de aislamiento. Las situaciones de encierro propician la asimetría en las relaciones, el abuso de poder, el predominio de una lógica asilar tendiente a la anulación de la subjetividad de la persona y su consecuente segregación, y, por último, el desconocimiento de las personas con padecimiento mental como sujetos de derecho.

Si la clave para la implementación exitosa de la ley es la participación real de la sociedad civil como salvaguardia de los derechos que reconoce, un eje de vital importancia es el órgano de revisión. Por ello, el CELS, junto a otras doce organizaciones sociales, realizó una propuesta de reglamentación orientada a regular su creación, conformación y funcionamiento.¹⁷ Las observaciones y recomendaciones se centraron en las características y los principios

17 La propuesta fue enviada a la Dirección Nacional de Salud Mental, mediante correo electrónico, el 26 de julio de 2011, con la firma de las siguientes organizaciones: CELS; Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI); Asamblea Permanente por los Derechos Humanos (APDH); Médicos del Mundo Argentina; Madres de Plaza de Mayo - Línea Fundadora; Red de Familiares, Usuarios y Voluntarios por los Derechos en Salud Mental (FUV); La Colifata - Salud Mental y Comunicación - Asociación civil; Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos "Alicia Moreau", Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata; Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Relatoría Argentina; Asociación por los Derechos en Salud Mental (ADESAM); Asamblea Permanente de Usuari@s y Sobrevivientes de los Servicios de Salud Mental (APUSSAM); EQUAL Asociación para la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas en Situación de Vulnerabilidad.

irrenunciables que deben ser contemplados por la reglamentación de esta instancia de control, a fin de posibilitar el ejercicio eficaz de sus funciones. Entre ellas, requiere particular atención la fiscalización de las condiciones en que se cumplen las internaciones involuntarias, teniendo en consideración que la histórica respuesta estatal a las personas con padecimientos mentales ha sido el aislamiento en instituciones psiquiátricas y que los lugares de encierro propician graves violaciones a los derechos humanos. Por ello, también se solicitó la articulación entre el órgano de revisión y el Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (OPCAT).¹⁸ A ello debe agregarse la importancia, en este proceso de reglamentación e implementación de la ley, de adoptar una perspectiva ajustada a los estándares de acceso a la justicia y al debido proceso.

Por consiguiente, para que la multiplicidad y diversidad de funciones asignadas al órgano de revisión permitan que funcione como un mecanismo adecuado y eficaz de control y posibiliten resolver uno de los aspectos medulares de la vulnerabilidad en que se encuentran las personas usuarias de los servicios de salud mental (el aislamiento en instituciones psiquiátricas), consideramos imprescindible que su reglamentación contemple las siguientes cuestiones:

- Generar un procedimiento transparente y participativo para la designación de los integrantes del organismo, con la legitimidad e idoneidad suficientes.
- Garantizar una cantidad representativa de integrantes de la sociedad civil que haga efectiva la función de contralor sobre las decisiones estatales.
- Lograr el máximo apego a los principios de independencia, imparcialidad, interdisciplinariedad e intersectorialidad.
- Prever evaluaciones periódicas sobre su funcionamiento y el cumplimiento de los fines de control para los cuales fue creado.

18 Para mayor información sobre las características estructurales de las condiciones de encierro en asilos psiquiátricos véanse, en este mismo informe, capítulo III, los apartados “Los alcances de la estigmatización, la medicalización y la represión de la locura” y “Mecanismos de protección y control de los lugares de encierro”.

2. SITUACIONES PARADIGMÁTICAS: RESTRICCIONES DE LA CAPACIDAD JURÍDICA E INTERNACIONES. DIFICULTADES EN EL ACCESO A LA INFORMACIÓN

Las cuestiones medulares a modificar para transitar un proceso de cambio desde el modelo tutelar y de segregación hacia uno que respete los derechos fundamentales y promueva la inclusión social de las personas con padecimiento mental siguen siendo las restricciones a la capacidad jurídica y la internación involuntaria. Para monitorear la dinámica del proceso de cambio, y así ejercer un control eficaz sobre el cumplimiento de las obligaciones estatales, resulta indispensable contar con herramientas conceptuales para dar cuenta, por un lado, del estado de satisfacción de los derechos, y por otro, de los esfuerzos del Estado para garantizarlos. A fin de realizar esa evaluación se propone una comparación entre el diagnóstico de situación previo a la sanción de la ley¹⁹ con los últimos datos disponibles, luego de más de un año de su vigencia.²⁰

Una lectura comparativa debe utilizar herramientas idóneas y acceder a información oficial sistematizada y elaborada sobre la base de indicadores adecuados. Sin embargo, estos requisitos son difíciles de verificar con el nivel de certeza que requiere un diagnóstico estructural y funcional que revele los esfuerzos estatales destinados a generar el proceso de cambio y sus logros. Por ello, el acceso a la información se erige como una herramienta central para una efectiva participación ciudadana en el control de la gestión de políticas públicas.

En este contexto, la única información accesible para realizar una fotografía del estado actual de situación es la proporcionada por la Oficina de Estadísticas del Poder Judicial de la Nación. Esos datos brindan información cuantitativa de los expedientes referentes a cuestiones de salud mental en la esfera judicial. De acuerdo con esos datos, desde inicios de 2009 hasta septiembre de 2011, sólo en la ciudad de Buenos Aires ingresaron más de

19 Cabe señalar que la elección de la sanción de la LNSM como el momento temporal a partir del cual se pretende monitorear la evolución del proceso de cambio no supone desconocer que, con relación a los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, el Estado argentino asumió obligaciones de garantía de derechos fundamentales, mediante la ratificación de la CDPD el 2 de septiembre de 2008.

20 Christian Courtis, "Apuntes sobre la elaboración y utilización de indicadores en materia de derechos económicos, sociales y culturales", en CELS, Universidad Diego Portales y Universidad Los Andes (comps.), *Derechos sociales: justicia, política y economía en América Latina*, Siglo del Hombre, Colombia, 2010, p. 388.

19 000 casos relacionados con salud mental (si se tienen en cuenta aquellos referidos tanto a la restricción de la capacidad jurídica como a las internaciones involuntarias y forzosas).²¹ De ese total, 10 561 fueron iniciados durante 2009, y a lo largo de 2010 ese número se redujo a 9234, y hacia septiembre de 2011, a 4991. Si bien se desconocen las causas estructurales de esta disminución, está claro que la judicialización ha menguado y que urge implementar mecanismos adecuados de análisis que permitan identificar las características cualitativas del proceso.

Si consideramos estas cifras en porcentajes, podemos afirmar que, sobre el total de causas iniciadas por cuestiones de salud mental durante 2009, cerca del 70% corresponden a internaciones. Resulta curioso que este porcentaje haya aumentado un 7% hasta septiembre de 2011. En relación con la restricción de la capacidad jurídica, los procesos de insania triplican los de inhabilitación,²² además de existir escasas referencias a procesos relacionados con el nuevo marco jurídico, a partir de la sanción de la ley.²³ Mientras que en 2009 los procesos por insania representaban el 6,23% del total de causas iniciadas por temáticas de salud mental, en septiembre de 2011 este número había aumentado al 8,35%. En cuanto a las inhabilitaciones sucede algo similar: en 2009 alcanzaban el 1,9% del total de causas ingresadas, mientras que en 2011 esta cifra ascendió a 2,6%.

Este cuadro cuantitativo de lo que ocurre en el ámbito judicial demuestra que el sistema de justicia continúa enfocado en la que ha sido hasta ahora la principal política estatal hacia las personas con discapacidad psicosocial: la internación y la restricción de sus derechos. Más allá del desconocimiento de las causas estructurales de este incremento en las proporciones, está claro que los cambios a un año de vigencia de la ley no son contundentes.

- 21 Elaboración propia sobre la base del informe de la Oficina de Estadísticas, del Poder Judicial de la Nación, realizado a pedido del CELS, noviembre de 2011.
- 22 La insania es un proceso judicial a través del cual se sustituye la voluntad de la persona por la de un curador, para la totalidad de las decisiones de la vida civil (código de referencia de registro en la Oficina de Estadísticas, n° 184, “insania-sustituido”). Por su parte, la inhabilitación está destinada a restringir el ejercicio de la capacidad jurídica solamente para determinados actos de carácter patrimonial (códigos de referencia de registro en la Oficina de Estadísticas, n° 128, “Inhabilitación, art.152 bis, inc. 3° c.c.” y n° 182, “inhabilitación sustituido”).
- 23 Con relación a los procesos referentes a la modificación que la LNSM incorpora al Código Civil dentro del régimen de capacidad jurídica (art. 152 ter. del c.c.), la Oficina de Estadísticas del Poder Judicial de la Nación informa que, en 2010, un solo caso fue ingresado bajo ese criterio, mientras que hacia noviembre de 2011 se habrían iniciado tres procesos (código de referencia de registro en la Oficina de Estadísticas, n° 246).

Por su parte, la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones ha mostrado algunos gestos que tienden a fortalecer una política pública comprometida con las obligaciones derivadas de la nueva ley y de la convención. El informe de gestión presentado a un año de su creación revela una reducción de camas en hospitales monovalentes en la ciudad de Buenos Aires y un aumento –incipiente– de su disponibilidad en hospitales polivalentes en varios lugares del país.²⁴ Sin perjuicio de esos avances difundidos por la DNSMyA, para que la baja de personas internadas en hospitales neuropsiquiátricos se traduzca en un verdadero proceso de desinstitucionalización e inclusión en la comunidad, se debe comprobar la ampliación de dispositivos suficientes y accesibles que brinden una verdadera alternativa de inclusión a quienes durante años han vivido aislados de la comunidad. Estos cambios deberían plasmarse, como mínimo, en un aumento de las casas de medio camino o residencias, el acceso a los servicios de salud mental en hospitales generales, en programas de inserción laboral así como en la creación de sistemas de apoyos adecuados para el acceso a la justicia, entre otros aspectos.

Además, la auspiciosa ampliación de programas que atienden diversas necesidades de la población debería expresarse también en una disminución del requerimiento de medidas más restrictivas como la internación. Más allá de los resultados existentes, es difícil reseñar los supuestos avances, dada la escasa sistematización de la información y la ausencia de indicadores adecuados y comparables que permitan dar cuenta de las modificaciones concretas. Hasta ahora los datos han sido confusos, ambiguos y no están sistematizados de manera tal que faciliten un análisis integral del proceso de cambio. A ello debe agregarse que aún no se ha cumplido con el censo nacional que disponía la ley, en un plazo de 180 días a partir de su sanción, y a cargo de la autoridad de aplicación. El relevamiento debía realizarse en todos los centros de internación en salud mental del ámbito público y privado para conocer la situación de las personas internadas, discriminando datos personales, sexo, tiempo de internación, existencia de consentimiento o no, y situación judicial, social y familiar, entre otras. La DNSMyA anunció que realizaría una prueba piloto en la Colonia Montes de Oca, en el trascurso de 2011, aunque al mes de noviembre aún no se conocía su fecha.

Sin perjuicio de la gran barrera que representa la falta de información precisa por parte de los organismos estatales obligados a producirla, un serio obstáculo es la desarticulación entre los distintos actores del Estado involucrados

24 Para más información véase el informe de gestión en el sitio oficial de la DNSMyA, <www.msal.gov.ar/saludmental/index.php/informacion-para-equipos-de-salud/situacion-de-la-salud-mental-en-argentina>.

en el proceso de cambio. Más aún teniendo en cuenta que las internaciones involuntarias y las restricciones a la capacidad jurídica siguen siendo puntos centrales para avanzar hacia el paradigma consagrado en la convención, lo cual exige una ineludible coordinación intersectorial. Mientras las acciones desplegadas por la DNSMyA dan algunos pasos hacia el nuevo modelo, el funcionamiento del sistema judicial no ha sufrido prácticamente variaciones sustanciales,²⁵ sino que subsisten las respuestas basadas en el antiguo modelo tutelar y restrictivo de derechos.

3. LA CAMPAÑA POR EL DERECHO AL VOTO: UNA EXPERIENCIA PROMISORIA

La “Campaña Piloto por el Derecho al Voto de las Personas Usuarías de los Servicios de Salud Mental” representa, por un lado, uno de los avances en la protección de la capacidad jurídica y, por otro, una muestra de las grandes deudas pendientes en el ejercicio de este y otros derechos por parte de las personas con discapacidad psicosocial. Hasta la reforma del Código Nacional Electoral realizada en 2009, ningún ciudadano que se encontrara internado por razones de salud mental podía votar. Dicha reforma se mostró insuficiente para corregir la crónica vulneración de la capacidad jurídica de cerca de 25 000 personas que hasta 2008 permanecían internadas en asilos psiquiátricos argentinos. Al mantener excluidos de la titularidad del derecho a votar a los denominados “dementes declarados tales en juicio”, la reforma del Código Electoral no condujo a transformaciones destacables en lo concerniente a la participación política de este grupo históricamente segregado. Esto se debe a dos razones principales: en primer lugar, muchos de los internados permanecen afectados por sentencias de incapacidad por “demencia” y, en segundo lugar, aquellos que no se encuentran legalmente impedidos para votar tropiezan con diversas barreras institucionales, físicas, sociales y culturales que desestimulan o impiden su participación ciudadana.

25 Con relación al funcionamiento general del sistema de justicia, la Defensoría General de la Nación creó la Unidad de Letrados a través de la resolución n° 558/2011 para ejercer la defensa técnica de personas mayores de edad internadas en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Esta Unidad abrió la posibilidad de realizar una intervención respetuosa del marco normativo vigente. Está integrada por ocho secretarios de primera instancia y un equipo interdisciplinario –tres médicos psiquiatras, tres psicólogos y tres trabajadores sociales– y comenzó a cumplir con sus funciones desde el 1° de agosto de 2011.

En concordancia con la convención y siguiendo un enfoque coherente con el carácter dinámico, cambiante y multifactorial de la salud mental, la nueva ley incorporó el artículo 152 ter al Código Civil, que introduce dos variables concernientes a la afectación de la capacidad jurídica: la parcialidad y la temporalidad. Esta modificación implica que ninguna persona podrá ser excluida de los padrones electorales a menos que un juez lo ordene de manera expresa en la respectiva sentencia de incapacitación. Todas estas decisiones judiciales deberán cumplir con los recaudos procesales a favor de la menor afectación posible de la autonomía personal y estarán sujetas a revisión periódica.

A partir de estos cambios normativos, durante 2011 el CELS se sumó a la “Campaña Piloto por el Derecho a Votar de las Personas Usuarías de los Servicios de Salud Mental”.²⁶ La experiencia generó una relación de cooperación con nueve instituciones de salud mental para llevar adelante los siguientes objetivos: identificar el número de personas que reunían los requisitos para votar (contar con DNI y estar empadronados); capacitar y brindar acceso a la información a los trabajadores de la salud mental y las personas internadas; identificar y gestionar los apoyos necesarios para que estas últimas pudieran participar de los actos eleccionarios y dar difusión a su derecho a votar a través de los medios de comunicación, con el ánimo de instalar el tema en la agenda pública. Si bien la experiencia no tuvo como resultado un elevado número de internados que, en efecto, hayan podido ejercer su derecho a votar (apenas un poco más de cien), el camino recorrido permitió reafirmar la imperiosa necesidad de que las autoridades del Estado y las instituciones de internación avancen de manera decidida al menos en tres cuestiones:

1. La restitución de la identidad civil de muchas personas que tras varios años de internación permanecen en condición de NN, facilitando para ellas y para otras que también lo requieran, la obtención de sus documentos nacionales de identidad. Será necesario que se realicen jornadas de documentación regulares, dado que la cifra de indocumentados en los hospitales monovalentes puede llegar a superar el 25%. La garantía del derecho a la identidad civil es condición necesaria para la revinculación formal de estas personas con el Estado y contribuye a superar su invisibilización como sujetos de derechos.

26 Para más información véanse los informes de prensa 1, 2 y 3 de la CDV, disponibles en <www.votemostodasytodos.blogspot.com>.

2. La promoción urgente y activa de la revisión judicial de las sentencias de incapacitación vigentes, con miras a garantizar el restablecimiento de la titularidad del derecho a votar de las personas con discapacidad psicosocial, en concordancia con lo dispuesto en el nuevo art. 152 ter del Código Civil. Derivado de lo anterior, también se precisa la coordinación entre los jueces civiles y la Cámara Nacional Electoral, para que incluyan a las nuevas personas que estén en condiciones de sufragar en el padrón electoral.

3. La adopción de todas las medidas necesarias tendientes al efectivo acceso a los sistemas de apoyo que requieran las personas con discapacidad para ejercer su derecho a votar. Cabe señalar que la experiencia de la campaña evidenció la necesidad de impulsar distintas medidas de accesibilidad y capacitación electoral acordes con las necesidades específicas de este grupo. La mera resolución de las barreras materiales para la accesibilidad, sin contemplar los puntos mencionados, podría conducir a una falsa situación de inclusión, sin que se generen cambios en la estructura de funcionamiento del Estado en relación con el ejercicio de derechos de los usuarios de los servicios de salud mental. Además, es necesario avanzar en la armonización de las modalidades de abordaje de la salud mental conforme a lo estipulado por la ley, de tal manera que refuercen, restituyan y promuevan los lazos sociales desde una perspectiva interdisciplinaria e intersectorial.

Esta experiencia puntual llevada adelante en 2011 ilustró la reiterada insuficiencia de las normas como único motor para generar el cambio de realidades culturales fuertemente arraigadas, como ocurre con los prejuicios sobre las capacidades de las personas que presentan algún tipo de padecimiento mental. Una vez más, la desarticulación entre las agencias del Estado se erige como un denominador común que limita las más inclusivas y progresistas propuestas, que muchas veces se ven coartadas por la ineficiencia de la burocracia estatal para coordinar acciones. Para acotar la brecha entre la letra de la ley y la realidad se requieren respuestas ajustadas, adecuadas y complementarias por parte de los distintos actores públicos, a fin de promover los derechos históricamente avasallados de un colectivo vulnerado y vulnerable.

4. CONCLUSIONES

La sanción de la Ley Nacional de Salud Mental forma parte de una política de ampliación de derechos dirigida a colectivos limitados en el ejercicio pleno de su ciudadanía. Como mencionamos, nos encontramos en un momento histórico en relación con la situación de las personas con padecimiento mental en nuestro país, en el cual los reclamos de larga data de un colectivo desautorizado en su palabra encuentran por fin el impulso político necesario para plasmarse en una norma legislativa concreta.

Una vez más, la movilización del incipiente colectivo de usuarios de los servicios de salud mental y de las organizaciones involucradas en la lucha por su inclusión social plena, así como el compromiso creciente desarrollado en los últimos años de los organismos de derechos humanos en la temática, ha sido un factor determinante para la sanción de la ley y lo será también en el proceso de su implementación, de modo de impedir que se convierta en una mera reforma burocrática, al servicio de alimentar estériles discusiones interdisciplinarias y sectoriales. Este protagonismo de la sociedad civil ha constituido un impulso fundamental para la consolidación del sistema democrático en nuestro país, en tanto se trata de voces de personas concretas que logran plasmar sus reclamos en las estructuras institucionales mediante una interpelación directa a los actores estatales.

Es difícil encontrar en la actualidad un grupo social más cuestionado en relación con el ejercicio de sus derechos que aquellos que han sido catalogados de locos. También es difícil encontrar argumentos de mayor claridad y contundencia sobre la necesidad de otro tipo de intervenciones por parte del Estado respecto de quienes han sufrido los horrores del encierro, la estigmatización y el abandono. Un primer paso indispensable para detener y reparar el histórico avasallamiento y las atrocidades cometidas contra los llamados pacientes psiquiátricos es atreverse a reconocer la responsabilidad social y la ineficacia del Estado para impedirla y, lo que es peor, por haber incurrido sistemáticamente en esos delitos a través de una legislación contradictoria y excluyente.

Dar lugar a las voces de los que han sufrido, de los usuarios de los servicios de salud mental, de sus familias, de los que han visto arrasadas sus vidas viviendo en un manicomio es una necesidad irrenunciable si aspiramos a afrontar el desafío de lo que parece imposible. Que, como dice una vieja y querida consigna, sólo tarda más tiempo.

ANEXO**RECUPERAR LA PALABRA DE LOS PROTAGONISTAS****REFLEXIONES Y APORTES DE LA ASAMBLEA PERMANENTE DE USUARIOS DE LOS SERVICIOS DE SALUD MENTAL SOBRE LA LEY 26 657^{27*}**

La publicación del informe *Vidas arrasadas*,²⁸ en marzo de 2008, promovió el debate público en torno a los derechos vulnerados de las personas usuarias de los servicios de salud mental. Entre otros aspectos, el informe planteó dos cuestiones fundamentales: la necesidad de que los usuarios pudiéramos participar en la formulación de medidas, leyes y políticas sobre los servicios que nos involucran y, por otra parte, la importancia de que el Poder Legislativo sancionara una ley nacional marco en materia de salud mental que adoptara los principales estándares internacionales en el tema.

Ese mismo año, nos reunimos por primera vez y decidimos crear una organización integrada de manera exclusiva por usuarios, para trabajar en la promoción y defensa de nuestros derechos. Así se creó la Asamblea Permanente de Usuarios de los Servicios de Salud Mental (APUSSAM), una organización conformada por un grupo de hombres y mujeres que se reúne con la esperanza de construir un mundo donde no existan los estigmas ni las injusticias relacionadas con la salud mental.

Aquella primera reunión se realizó en la sede del CELS, donde aún hoy continúan celebrándose nuestros encuentros semanales. A partir de ese momento, en la Asamblea hemos trabajado para que exista un marco normativo que proteja nuestros derechos y para que se derriben las barreras sociales que impiden que los podamos ejercer. La ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas resultó fundamental para afianzar este trabajo.

A finales de 2010 nos sumamos al proceso de incidencia y movilización a favor de la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental, en tanto que el proyecto retomaba los puntos fundamentales de la CDPD. El respaldo a la norma se llevó adelante a través de la participación en los escenarios públicos para debatir sus contenidos, la publicación de notas periodísticas, y la presencia

* El presente Anexo ha sido elaborado por Alicia Albano y Fernando Aquino, integrantes de la Asamblea Permanente de Usuarios de los Servicios de Salud Mental (APUSSAM).

27 El presente apartado ha sido elaborado por Alicia Albano y Fernando Aquino, integrantes de la Asamblea Permanente de Usuarios de los Servicios de Salud Mental (APUSSAM).

28 CELS y Mental Disabilities Rights International (MDRI), *Vidas arrasadas...*, ob. cit.

en concentraciones frente al Congreso junto a otras organizaciones sociales. En este mismo proceso nos dimos a conocer y ganamos mayor liderazgo y visibilidad.

En este documento transmitimos nuestras principales ideas y aportes en relación con la reglamentación de la nueva ley. Esta labor la llevamos a cabo sobre la base de nuestras propias experiencias personales como usuarios del sistema.

1. PRIMERA APROXIMACIÓN A LA LEY NACIONAL DE SALUD MENTAL

Esta ley permitió revertir la situación de discriminación de las personas con diagnóstico psiquiátrico, ya que instala el problema de la salud mental como un tema de derechos humanos y de acceso a la justicia.

A la vez, estableció mecanismos formales para generar nuevas prácticas respetuosas de los derechos humanos. También incorporó la participación de los usuarios en las decisiones sobre sus tratamientos individuales y en el diseño de políticas públicas que tiendan a superar las barreras sociales que restringen el pleno ejercicio de nuestros derechos.

La nueva ley posibilita la configuración de relaciones democráticas entre usuarios y profesionales de la salud. Esto permite conformar un campo social amplio para luchar contra distintas formas de abuso, maltrato y torturas, que en muchos casos nos afectan. Esta norma también contempla la necesidad de una revisión periódica de los diagnósticos para posibilitar la erradicación del estigma que generan.

2. NUESTRA PROPUESTA DE REGLAMENTACIÓN DE LA LEY

Una vez sancionada la ley, participamos del proceso de reglamentación a través de la elaboración del documento “Propuesta de Reglamentación de la Ley Nacional de Salud Mental”.²⁹ Para ello, iniciamos un proceso de lectura, análisis y revisión del texto aprobado por la Asamblea. Fue una situación que

²⁹ La propuesta de reglamentación fue enviada a la Dirección Nacional de Salud Mental y al diputado Leonardo Gorbacz con el objetivo de que nuestras opiniones sean respetadas. Algunas son detalladas en el presente informe. El texto completo está disponible en nuestro blog: <www.asambleadeusuariosdesaludmental.blogspot.com>.

nos generó una gran movilización emocional más allá del compromiso social que nos convocaba, ya que nos interpelaba personalmente, al revivir viejas, dolorosas y nefastas experiencias. El hecho de sabernos artífices de lo que estaba por ocurrir y pensar en un futuro a largo plazo, construido con nuestra participación para defendernos y defender a nuestros compañeros, evitando nuevas torturas, fue vivido con una enorme responsabilidad, que asumimos y que nos atañe desde el alma y la vida.

En la APUSSAM realizamos las siguientes propuestas de reglamentación.

2.1. EL ROL DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS PROCESOS DE ATENCIÓN

El artículo 7, inciso K, de la ley sostiene que el Estado reconoce a las personas con padecimiento mental el “derecho a poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento *dentro de sus posibilidades*”.³⁰ La limitación que podría suponer esa aclaración nos llevó a explicitar en nuestra propuesta que todo ser humano toma decisiones “dentro de sus posibilidades”. Por lo tanto, toda decisión vinculada con la atención de los usuarios debe ser tomada con nuestra participación como agentes y protagonistas principales del proceso, y debe ser condición para hacer posible la efectividad del tratamiento. De ninguna manera deberá entenderse la aclaración “dentro de sus posibilidades” como una limitación a la participación en la toma de decisiones, ni como una forma de relativizar el derecho de las personas a decidir. La participación siempre estará presente y será cada usuario quien decida por su salud.

El trabajo de lectura y análisis de la nueva ley nos permitió repensar y mejorar documentos elaborados por la Asamblea para difundir los derechos de los usuarios, como las “Directivas psiquiátricas anticipadas” y el “Modelo de internación”,³¹ redactados con el objetivo de transmitir nuestros derechos y diversas formas de ejercerlos y defenderlos. El primero difunde el derecho a tomar decisiones anticipándonos a una situación que pudiera impedirlo. Este principio reconoce el valor de la autonomía, ya que no es el profesional quien debe decidir qué “beneficia” más a una persona. Por otra parte, el “Modelo de internación” debe entenderse como un documento testamentario en el que proponemos un modo de hacer más transitable y llevadera la internación –en caso de que no existiera otra alternativa posible– para que las instituciones y los profesionales de la salud puedan conocer nuestras preferencias y respetar

³⁰ El destacado nos pertenece.

³¹ Ambos documentos se encuentran disponibles en nuestro blog (véase la nota 29).

nuestro derecho a participar en las decisiones sobre el tratamiento aun en las situaciones más difíciles.

2.2. EL PROPÓSITO DE LA MEDICACIÓN

El artículo 12 hace referencia a los tratamientos farmacológicos y el suministro de medicamentos. Desde la Asamblea consideramos que esta clase de tratamientos deberían incluir nuestra participación; deberíamos ser informados sobre las alternativas disponibles, sus efectos y contraindicaciones, para poder elegir, y que se respeten nuestras negativas. Con frecuencia, algunas de estas consideraciones no son tenidas en cuenta al momento de recetar y suministrar medicamentos a los pacientes internados en estado de crisis. Por ejemplo, pensamos que la intervención farmacológica debe tener como guía fundamental nuestras experiencias previas, evitar aquellos tratamientos que no queremos volver a transitar e identificar los que nos resultaron beneficiosos. También es necesario que se realicen análisis clínicos previos al momento de suministrar la medicación, para determinar nuestro estado de salud y prevenir los efectos graves que podría causar la administración de fármacos contraindicados y potencialmente peligrosos. Además, se deben llevar a cabo cuidadosos controles de las dosis para evitar cualquier daño derivado de la sobremedicación.

2.3. LA ESPERANZA DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

El artículo 11 de la ley propone el trabajo articulado desde diferentes sectores como salud, educación y desarrollo social, para lograr la plena inclusión social de los usuarios. Nosotros pensamos que este es el artículo de la sanación y la reintegración, que devuelve el derecho a la participación y a la vida en comunidad a las personas usuarias de los servicios de salud mental. Es una nueva visión que en algunas normas estuvo escrita, pero nunca cumplida.

Con respecto a la importancia del acceso al trabajo y de la defensa de su continuidad para la plena inclusión social de las personas usuarias, propusimos que la reglamentación contemple: la posibilidad de ausentarse del trabajo por motivos de salud mental; de asistir al trabajo con un acompañante terapéutico y/o un asistente personal; la prohibición de perder el empleo o parte del salario por motivos de salud mental.

Por otra parte, queremos compartir algunas reflexiones de la APUSSAM sobre la forma en que deberían ser entendidos los dispositivos previstos en el artículo 11:

- Casas de convivencia: se trata de espacios habitables en el afuera, que deben brindar la posibilidad de coexistir con otras personas sin que se nos arrebaten nuestros derechos ciudadanos. Las casas de convivencia constituyen una alternativa para que no seamos despojados en el encierro, donde se respete nuestra libertad y podamos asumir las responsabilidades y los riesgos propios de la vida en comunidad.
- El Hospital de Día: se debe concebir como el futuro de la atención en salud mental en situaciones de crisis, con el propósito de evitar las internaciones. Estos dispositivos deben articularse con otros ámbitos de la vida de las personas usuarias, para promover, por ejemplo, que podamos preservar nuestro trabajo y otras actividades.
- Cooperativas de trabajo y emprendimientos sociales: muchas personas que han estado internadas han vivido el duelo de la pérdida laboral (lo cual genera dolor y desasosiego). Por ello consideramos fundamental que se creen cooperativas y emprendimientos sociales que posibiliten el acceso a un trabajo digno y bien remunerado, que nos permita tener aspiraciones, cumplir nuestros proyectos y avanzar en nuestro propio desarrollo.

Este artículo resultará revolucionario cuando se aplique en su totalidad, porque permitirá reconstruir los lazos que están rotos y fracturados entre los usuarios y el resto de la sociedad.

3. DESPEDIDA

Creemos que están dadas las condiciones para empezar este milenio con los avances de la ciencia y la tecnología al servicio de las que ya no serán discapacidades, sino otros puntos de vista, otros andares, y formarán parte de una nueva época para la humanidad. Es necesario correr el velo de la discriminación para empezar a formar ese colectivo que somos todos, para asistirnos y no caer en la intolerancia, el desinterés, o decir “ese no es mi problema”. Porque cuando me pasó a mí, le pasó a mi familia, a mis amigos, a mi grupo laboral, a mis vecinos, les pasó a todos. Porque uno no muere y tampoco desaparece al escondernos en lugares de atención arcaicos y primitivos. Por eso, intentemos darnos una oportunidad más allá de una ley, logremos tener salud

mental en las decisiones a tomar para nuestro futuro, sabiendo que después de nosotros vendrán muchos otros. No demos por finalizado este proceso y no nos limitemos a pensar que “hasta aquí llegamos”. Al contrario, apostemos al cambio, aportemos voluntad y actitudes positivas de solución para este nuevo enfoque social y démonos cuenta de que la cura está en que podamos crecer todos juntos.

Nuestra palabra vale y necesita ser escuchada. Nuestra experiencia dolorosa puede ser transformada en enseñanza y prevención. Podemos y debemos formar parte de este proceso de reforma del sistema de salud, haciendo que nuestra experiencia funcione como insumo para la transformación. Esperamos que se creen nuevos mecanismos de participación que nos permitan concretar estas esperanzas.