

“La inclusión social plena de las personas con discapacidad psicosocial: cómo colaborar con la creación de condiciones materiales para la implementación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.*

I. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL (PCDPS) EN ARGENTINA

Las personas usuarias de los servicios de salud mental¹ han sido invisibles y marginadas de la garantía de ejercicio de sus derechos fundamentales en muchas las sociedades. La diferencia que supone la discapacidad mental ha sido percibida como motivo de segregación y naturalización de la exclusión concomitante. El paradigma todavía hegemónico en Argentina se basa en la concepción de las personas usuarias como objetos de tutela y protección que entonces, por su propio bien y el de la sociedad, deberían ser “sustituidos” en la toma de las decisiones que afectan su vida, restringiendo así su capacidad de ejercer derechos.

El insuficiente respecto a la voluntad de la persona en los procesos de internación involuntaria e interdicción (insanias e inhabilitaciones), así como la prácticamente inexistente implementación del derecho a que la persona usuaria otorgue el consentimiento libre e informado para toda prestación en salud, son ejemplos del paradigma mencionado.

En este sentido, introducir en nuestras representaciones, prácticas y políticas de salud mental un enfoque de derechos humanos va a involucrar que consideremos a las personas que tuvieron que convivir o conviven con un diagnóstico psiquiátrico como personas, sujetos de derecho. Ello nos va a conducir a la necesaria revisión de la noción de capacidad jurídica. “La noción de capacidad jurídica incluye dos componentes: La capacidad de ser *titular* de un derecho y la *capacidad de obrar y ejercer* el derecho, que abarca la capacidad de acudir a los tribunales en caso de afectación de esos derechos. Ambos elementos son esenciales al concepto de capacidad jurídica. De ello se deriva que el reconocimiento de la capacidad jurídica de cualquier grupo o individuo impone el reconocimiento de ambos elementos”².

Con base en el mencionado diagnóstico, entre 2004 y 2007 el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS) y Mental Disability Rights International (MDRI) realizaron una investigación sobre el sistema de salud mental en Argentina. El trabajo culminó con el informe “Vidas arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos

* Este capítulo fue elaborado por Roxana Amendolaro, integrante del equipo de trabajo del CELS y docente regular de la materia T. y T. de Grupos de la Facultad de Psicología de la U.B.A.

¹ Se utilizarán indistintamente los términos “personas usuarias de los servicios de salud mental”, “personas con discapacidad mental” o “personas con discapacidad psicosocial”. En tal sentido, se han contemplado los estándares internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad y la actual discusión de este grupo en torno a cómo autodenominarse. Estos términos también incluyen a personas que puedan estar sujetas a discriminación basándose en la percepción de que tienen una enfermedad o un historial previo de discapacidad mental.

² Carta de Opinión Legal sobre el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Disponible en: http://redlamyc.info/Comunicaciones_Region/Correos%20Varios/Archivos%20adjuntos/2008_04_27_Art_12_Carta%20Expertos%20del%20Caucus.doc

argentinos (en adelante “*Vidas arrasadas*”),³ que fue presentado públicamente en septiembre de 2007.

Durante la investigación que luego dio lugar al informe pudimos entrevistar a integrantes de organizaciones de personas usuarias o ex usuarias profundamente conscientes del estigma y el prejuicio que enfrentan como consecuencia de haber recibido algún tipo de atención en salud mental. En una oportunidad, dialogando con un grupo de integrantes de la radio “La Colifata”⁴ sobre la discriminación a la que se habían visto expuestos, una de las personas narró: “*En el '97 o '98 consigo trabajo en una pizzería de delivery. Empiezo a trabajar, yo muy callado, y me voy recuperando. En la radio Colifata nos [hicieron una] entrevista, salió por la televisión y la vio una mujer que trabajaba en la caja. Ella lo coment[ó] a los patrones y a la semana me pid[ieron] la ropa y no me llama[ro]n más*”. Otra de las personas integrante comentó, “*Hace un año que tramito mi pensión de discapacidad. No sé más qué hacer. Estamos desprotegidos por todas partes. Nos discriminan. No podemos conseguir trabajo en ningún lado. Hace cuatro años que estoy buscando trabajo. La sociedad también nos pone trabas*”.⁵

Unos meses después de la presentación del informe “*Vidas arrasadas*”, el CELS y MDRI comenzaron a acompañar la construcción de un espacio integrado por personas usuarias de los servicios de salud mental. Este espacio, que con el tiempo se autodenominó ASAMBLEA DE PERSONAS USUARIAS DE LOS SERVICIOS DE SALUD MENTAL, se inspiró para su conformación en los principios de la igualdad, la democracia y la transparencia, y formuló como objetivos:

- “-Formar un órgano de representación ante profesionales de la salud e instituciones
- Conocer y defender nuestros derechos
- Luchar por la desmanicomialización y la creación de casas comunitarias
- Reclamar información clara y completa sobre medicamentos y acceso a terapias alternativas
- Crear grupos de discusión y apoyo mutuo de usuarios para usuarios
- Impulsar la creación de una red de usuarios del sistema salud mental y derechos humanos
- Demandar fuentes de trabajo
- Celebrar nuestras capacidades.”⁶

Es importante reconocer que dicha tarea de acompañamiento no nos ha resultado sencilla. En gran medida por nuestra insuficiente experiencia en la materia y en parte, también, porque las personas usuarias de los servicios de salud mental en Argentina constituyen un colectivo altamente vulnerado, en algunos casos con poca experiencia en la autoorganización, y con situaciones vitales de profunda gravedad. En muchas oportunidades se trata de personas con historias de prolongados periodos de encierro en

³ Mental Disability Rights International (MDRI) y Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), *Vidas arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Un informe sobre Derechos Humanos y Salud Mental*, Siglo XXI Editores, Argentina, 2008 [en adelante, “*Vidas arrasadas*”]. El informe completo se encuentra disponible en www.cels.org.ar

⁴ Radio La Colifata es una emisora radial, pionera en el mundo conducida por personas usuarias de los servicios de salud mental. Fue iniciada en 1991 con el objetivo de brindar a las personas internadas en el hospital psiquiátrico José T. Borda un espacio de autonomía y herramientas para facilitar su reinserción social. <http://www.lacolifata.org/>

⁵ *Vidas arrasadas*, supra, Pto. IV, apartado B.1.

⁶ <http://asambleadeusuariosdesaludmental.blogspot.com>

instituciones psiquiátricas,⁷ con graves problemas para poder acceder a un trabajo o vivienda dignos debido a la insuficiente respuesta estatal, sin redes sociales de contención y con una política local en salud mental aún fuertemente orientada a la institucionalización en grandes hospitales psiquiátricos.⁸ Es así que la participación de los diferentes integrantes de la Asamblea ha sido fluctuante, se vio interrumpida por internaciones y ha requerido de creatividad en las modalidades de participación tanto en la frecuencia de las reuniones como en las vías posibles.⁹

Escuchando lo que se discute en la Asamblea, del mismo modo que a lo largo de la investigación que dio lugar a “Vidas arrasadas”, me he visto confrontada una y otra vez con muchas de mis representaciones profesionales y me he sentido interrogada sobre qué lugar otorgamos en nuestras prácticas en salud mental a la condición de ciudadana o ciudadano de la persona que, además, convivía con un diagnóstico psiquiátrico o un certificado de discapacidad.

Algunas de las preguntas que pude recoger, formuladas por integrantes de la Asamblea durante los encuentros, fueron:

- ¿Por qué una persona continúa siendo declarada insana cuando el equipo que la acompaña no considera que deba estarlo?
- ¿Por qué se le niega la posibilidad de ir a votar a una persona que está internada en un hospital psiquiátrico?
- ¿Por qué se le retiene el original de su certificado de discapacidad a una persona cuando éste es un documento público cuyo original debe estar en manos de su titular?
- ¿Por qué se obliga a una persona a firmar un consentimiento de internación, bajo los efectos de la medicación, cuando previamente la persona se había manifestado en desacuerdo?
- ¿Por qué se aplica una terapia electroconvulsiva (TEC) sin el consentimiento pleno, libre e informado de la persona?

Otro de los aportes fundamentales del trabajo en la Asamblea ha sido la propuesta de los integrantes de hacer circular e intentar que sea considerado el enorme bagaje de saber que cada uno tiene sobre su padecimiento, el que suele ser rotulado o etiquetado con un diagnóstico. Y entonces ahí la pregunta del “por qué” se refiere a lo que las personas saben y necesitan que sea tomado en cuenta:

- ¿En qué momento el sufrimiento mental deja de ser aceptable y necesita especial atención?
- ¿Cuáles son los signos del deterioro?

⁷ Aproximadamente 25.000 personas están detenidas en las instituciones psiquiátricas argentinas. Más de un 80 % de estas personas son encerradas durante más de un año, y muchas lo son de por vida. Los tiempos de internación en la ciudad de Buenos Aires van desde los tres meses hasta los 66 años. Del total de las 2414 personas internadas para agosto de 2005, casi un 10 por ciento llevaban más de 25 años de internación; más de un 25 por ciento entre 10 y 25 años de internación. En la ciudad el promedio de internación es de nueve años. Ver *Vidas arrasadas*, supra.

⁸ El 75 % de las personas en el sistema público de salud mental se encuentran detenidas en instituciones de 1.000 camas o más. Entre el 60 % y el 90 % de las personas detenidas en las instituciones son “pacientes sociales”, es el nombre que los funcionarios y profesionales le dan a las personas que no tienen familias que las contengan y que permanecen internadas como consecuencia de la ausencia de recursos en la comunidad. Ver *Vidas arrasadas*, supra.

⁹ Por ejemplo, hay participantes que fundamentalmente se comunican por internet, participantes que vienen a cada uno de los encuentros quincenales, participantes que concurren mensualmente y/o periódicamente, participantes que han venido algunas veces y luego se alejaron.

- Los NO: ¿Qué cosas debemos evitar cuando estamos en crisis?
- Los SI: ¿Qué cosas nos hacen sentir mejor durante una crisis?
- ¿Qué personas nos hacen sentir mejor?
- ¿Qué personas no ayudan cuando nos sentimos mal?
- ¿Hay algún alimento que nos haga sentir bien o mal cuando estamos en crisis?
- ¿Qué necesitamos que hagan nuestros familiares y amigos cuando no estamos bien?
- ¿Qué tratamientos probamos en el pasado y funcionaron?
- ¿Qué tratamientos no funcionan?
- ¿Qué tratamientos no estamos dispuestos a probar?
- ¿Quién puede encargarse de las decisiones de salud mental cuando nosotros no podemos?
- ¿Cómo somos cuando nos sentimos bien?
- ¿Cómo nos gustaría ser?
- ¿El padecimiento mental, ha enriquecido nuestras vidas de alguna manera?
- ¿Hay aspectos de nuestra salud mental que nos hagan sentir especiales o distintos?

Por supuesto que tenemos que seguir trabajando para poder construir colectivamente algunas respuestas para esos “*por qué*”. Sin embargo, a la fecha, ya se han formulado algunos de los “*cómo*”, transitorios y parciales, vinculados al avance en un proceso de integración real de las personas usuarias de los servicios de salud mental.

III. CONTEXTO QUE GENERA LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ARGENTINA

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante “la Convención” o CDPD—, ratificada por Argentina en el año 2008¹⁰, establece la obligatoriedad de que los Estados reconozcan la titularidad de derechos y garanticen su ejercicio pleno, en igualdad de condiciones para todas las personas con discapacidad¹¹.

La Convención se funda en el “modelo social” de la discapacidad y en la lucha de las propias personas con discapacidad para autoafirmarse como ciudadanos con igual dignidad y valor que los demás.

La dignidad como valor ha sido un factor crucial en el pasaje hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos. Debido a su invisibilidad, las personas con discapacidad frecuentemente han sido tratadas como objetos a los que había que proteger o compadecer. El cambio fundamental se produjo cuando comenzaron a verse

¹⁰ El 30 de marzo de 2007 la ONU presentó para su firma la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La Argentina fue uno de los primeros países que firmó este tratado. El 21 de mayo de 2008, el Poder Legislativo Nacional aprobó la Convención y su Protocolo Facultativo. Gracias al esfuerzo conjunto de diferentes sectores, el 2 de septiembre de 2008 el tratado entró en vigencia en el país, luego de que el gobierno efectivizara la ratificación a través del depósito del instrumento correspondiente en las Naciones Unidas [en adelante, “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”]. Por lo demás, aún está pendiente la declaración de su jerarquía constitucional (el proyecto de ley respectivo fue presentado el 19 de junio de 2008 por los diputados Morgado, Masei y Pais [Expediente 3.289-D-2008]).

¹¹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, supra, art. 12.

a sí mismas, y comenzaron a ser vistas como personas, sujetos de derecho y no como objetos.¹²

El modelo social subraya que lo concebido como discapacidad obedece a causas preponderantemente sociales. Asimismo, señala que las discapacidades son producto del encuentro entre personas que experimentan un determinado impedimento, y barreras sociales que limitan su capacidad para participar en condiciones de igualdad en la sociedad. En consecuencia, la Convención determina que los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para garantizar la participación efectiva de las personas con discapacidad en cada una de las actividades de la vida en comunidad.

En el inciso 1 del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho a ser reconocidas en igualdad de condiciones ante la ley. Este párrafo del artículo 12 alude al elemento de la capacidad jurídica que se refiere a la **titularidad de derechos**, y reconoce la personalidad jurídica de las personas con discapacidad. El párrafo 2 del artículo 12 establece que “Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.” Una ciudadana o un ciudadano sin discapacidad que es propietaria o propietario de un bien inmueble, o de un automóvil, de un caballo o de un libro, tiene el derecho de vender la casa, de alquilar el automóvil, de donar el caballo o de prestar el libro. Todas las posibilidades anteriores, y otros actos de disposición que son inherentes a su calidad de propietaria o propietario, son manifestaciones de su capacidad jurídica. El inciso 2 al extender los mismos derechos a las personas con discapacidad, alude a la posibilidad de **ejercicio de derechos como componente de la capacidad jurídica**. La inclusión de los principios de reconocimiento de la autonomía individual, prohibición de discriminación, e igualdad de oportunidades, entre los principios generales de la Convención que los Estados Partes deben respetar, constituye una prueba de la naturaleza no negociable de este compromiso. Esta obligación exige a los Estados, por un lado, abstenerse de acciones que socaven estos principios y, por otro, emprender las medidas que los promuevan¹³.

Para mostrar la importancia del ejercicio pleno del derecho a la participación, cabe recordar algunas de las frases expresadas por organizaciones de personas con discapacidad durante el proceso de redacción de la Convención, entre ellas: “No nos sustituyan, inclúyanos” o “nada sobre nosotr@s sin nosotr@s”.

En este sentido, Tina Minkowitz, co-directora de la Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría, se ocupó de presentar y desarrollar una metodología específica relativa a la capacidad legal inherente y la toma de decisiones con apoyo. Minkowitz subrayó que la capacidad legal es una “aptitud regulada por el ordenamiento para ser titular de derechos y obligaciones y para obrar con impulsos propios en la vida

¹² Para ampliar se puede consultar Gerard Quinn y Theresia Degener, *Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, ONU [Organización de las Naciones Unidas], Nueva York y Ginebra, 2002, p. 18, disponible en: http://www.unhchr.ch/html/menu6/2/disability_sp.pdf.

¹³ Carta de Opinión Legal sobre el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Disponible en: http://redlamyc.info/Comunicaciones_Region/Correos%20Varios/Archivos%20adjuntos/2008_04_27_Art_12_Carta%20Expertos%20del%20Caucus.doc

jurídica de relación”.¹⁴ La toma de decisiones con apoyo es un modo de aplicar el modelo social para lograr el ejercicio real de la capacidad legal. En lugar de privar al individuo de su capacidad legal e instalar un tutor o curador a cuidar sus intereses, lo que refuerza un estado de pasividad, debemos crear las condiciones que faciliten a la persona el “obrar con impulsos propios”. Uno de los principios que guía esta metodología supone asumir la “dignidad del riesgo” y el derecho de todas y todos a andar por el mundo con todos sus peligros y posibilidades.

Pese al cambio de paradigma plasmado en este instrumento internacional, las normas argentinas aún no garantizan el reconocimiento de la capacidad jurídica plena a las personas con discapacidad, es decir, el ejercicio por sí mismas de sus propios derechos. Este desconocimiento es todavía más evidente en el caso de las personas usuarias de los servicios de salud mental.

Al respecto, el diseño legal vigente en nuestro país —basado en el viejo modelo tutelar de incapacitación y sustitución en la toma de decisiones— debería adecuarse a los nuevos estándares internacionales sobre derechos humanos y salud mental y, en especial, al nuevo modelo social de la discapacidad que impone con carácter vinculante la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁵. Ello va a requerir, entre otras reformas legislativas, modificar el Código Civil, los códigos procesales y las leyes de Ministerios Públicos de cada jurisdicción, así como sancionar una ley específica sobre salud mental¹⁶ que aborde integralmente la cuestión, permitiendo la participación en el debate de distintos actores institucionales y sociales.

Siguiendo el objetivo de sostener una reforma coherente con los principios sostenidos por la CDPD, las modificaciones legislativas deberían articularse en torno a los siguientes principios fundamentales: el reconocimiento de la personalidad jurídica de la persona usuaria de los servicios de salud mental; su consideración como sujeto de derecho con plena capacidad jurídica para ser titular y ejercer sus derechos, en igualdad de condiciones con los demás y en todos los aspectos de la vida; el respeto indispensable de su voluntad en todo proceso que la afecte; y la obligación estatal de adoptar todas las medidas que sean necesarias para proporcionar los apoyos que las personas usuarias requieran para la toma y ejecución de sus propias decisiones.¹⁷

Cabe señalar que esta transformación sólo podrá lograrse con la participación efectiva de las personas usuarias de los servicios de salud mental. ¿Cómo podemos trabajar,

¹⁴ Tina Minkowitz: Presentación realizada en la Conferencia Regional de Rehabilitación Internacional *Implementación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Latinoamérica: Asociaciones, Estrategias y Acción*. Celebrada en la ciudad de México los días 15 y 16 de abril de 2008.

¹⁵ Cabe aclarar que, ante la necesidad de continuar aplicando instrumentos internacionales de derechos humanos y salud mental que sean preexistentes a la CDPD, éstos deberán ser interpretados en consonancia con el nuevo paradigma. Es claro que desde la vigencia de la CDPD, algunas de sus normas colisionan con los antiguos Principios de Salud Mental de la ONU. En dichos casos, estos instrumentos podrán utilizarse siempre y cuando no contradigan lo dispuesto en normas de superior jerarquía (como la CDPD) y la evolución del derecho internacional de los derechos humanos.

¹⁶ Para ampliar esta información se puede consultar el documento CELS: “Contenidos mínimos necesarios desde una perspectiva de derechos humanos para avanzar en la formulación de una Ley Nacional de Salud Mental y otras regulaciones vinculadas con el acceso a la justicia”. Disponible en www.cels.org.ar

¹⁷ CELS: “El derecho a la defensa y el acceso a la justicia de las personas usuarias de los servicios de salud mental” en *CELS. Derechos Humanos en Argentina. Informe 2009*. Siglo XXI Editores, Argentina. El informe completo se encuentra disponible en www.cels.org.ar

entonces, para lograr la incorporación de estas personas como actores fundamentales del debate, definición e implementación de la futura Ley de Salud Mental y en la elaboración de un Plan de Salud Mental que se oriente hacia el trabajo en la comunidad?

En este sentido, La Organización Panamericana de la Salud (OPS) reconoce el rol esencial de las personas usuarias de los servicios de salud mental en la formulación de las políticas. Y subraya que si bien los familiares de los usuarios, los trabajadores de la salud mental y la comunidad en general cumplen un papel importante en la formulación de las políticas, “en primer lugar están las personas (pacientes, clientes, usuarios) alrededor de los cuales toda la política debería ser estructurada”.¹⁸

Asimismo, La ley de Salud Mental de la ciudad de Buenos Aires (Ley 448), en su artículo 3° establece que son derechos de todas las personas en su relación con el sistema de salud mental, tanto el respeto de su dignidad, singularidad y autonomía, como la toma de decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento.

En igual sentido, uno de los proyectos nacionales de ley de salud mental¹⁹ subraya que, de acuerdo a lo establecido en su artículo 10, rige el consentimiento pleno, libre e informado para todo tipo de intervenciones relacionadas con la atención de su salud mental.

IV. ALGUNAS DE ESAS RESPUESTAS TRANSITORIAS Y PARCIALES A LA CUESTIÓN DEL RESPETO A LA VOLUNTAD DE LAS PERSONAS USUARIAS

Uno de estos modos posibles para avanzar en la implementación de la CDPD e incorporar el respecto a la voluntad de las personas usuarias de los servicios de salud mental en las prácticas en salud mental son las llamadas Directivas Psiquiátricas o Decisiones Psiquiátricas Anticipadas o Instrucciones Anticipadas.²⁰ Estas constituyen un conjunto de herramientas que permiten a la persona disponer previsiones en caso de que alguna situación afectara transitoria y parcialmente su capacidad para tomar decisiones respecto de su vida. Por ejemplo una crisis psiquiátrica. Se trata de disposiciones en las que las personas anticipan su voluntad.²¹

El contexto de surgimiento de esta herramienta está ligado al creciente valor de la autonomía y el reconocimiento de que no es el profesional quien debe decidir qué es lo que más 'beneficia' a la persona. También ha colaborado en este sentido la inclusión de la importancia de los valores subjetivos tales como la propia concepción de dignidad, integridad y calidad de vida. A este contexto debe sumarse el fundamental impulso que ha significado la sanción de la CDPD y la participación del movimiento de discapacidad en su proceso de elaboración y redacción.

¹⁸ Organización Panamericana de la Salud, Reestructuración de la Atención Psiquiátrica: Bases Conceptuales y Guías Para su Implementación, Memorias de la Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica, Caracas, Venezuela, 11 al 14 de noviembre de 1990 (1991).

¹⁹ Se trata del proyecto de ley (Expediente0126-D-2009) presentado por los diputados GORBACZ, LEONARDO - SYLVESTRE BEGNIS, JUAN - SEGARRA, ADELA - MERCHAN, PAULA - FEIN, MONICA - IBARRA, VILMA - CORTINA, ROY - CIGOGNA, LUIS - TORFE, MONICA - STORNI, SILVIA.

²⁰ Ver “Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos humanos y Legislación” capítulo 2, pto. 8.3.6 y anexo 9.

²¹ Para ampliar la información se puede consultar el Anteproyecto de ley de salud mental de la provincia de Buenos Aires, Anexo III.- Instrucciones Anticipadas para la Atención y Tratamiento en Salud Mental.

Estas directivas expresan las preferencias y deseos de las personas. También pueden incluir referencias a las actitudes frente a la vida, la salud y la muerte.

Para poder implementar esta herramienta es necesario reconocer que las personas elegimos siempre con el porcentaje de riesgo e incertidumbre inherentes a la vida misma, que valoramos con las coordenadas que conocemos hasta un momento determinado y con las convicciones y valores acerca de como queremos o no vivir.²²

Otra de las herramientas posibles de trabajo, a la que la CDPD propone recurrir, es la figura del asistente personal. Se trata de una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. Sus funciones son ayudar a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que, por su situación, no puede realizarlas por sí misma, pero recordando que no se trata de sustituirla sino de acompañarla para que la persona que requiere la asistencia tome sus propias decisiones. En este sentido el Grupo de Acción por el Modelo Social (GAMS) sugiere tener presente la necesidad de preguntar a la propia persona ante cualquier acción dirigida hacia ella porque es ella la que tiene que tomar las decisiones acerca de los cambios que pueden beneficiarla.²³

La CDPD, en su artículo 19, referido al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, establece que las personas con discapacidad deben tener garantizado el acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.²⁴

Cabe señalar que, por ejemplo, esta persona de apoyo puede ser una persona ex usuaria del sistema de salud mental. En este sentido, tomamos contacto con programas que basan su trabajo con personas con discapacidad psicosocial en el “modelo social” y de “toma de decisiones con apoyo”,²⁵ en los que la figura de la persona de apoyo es alguien que padeció algún trastorno psiquiátrico, es decir, un ex usuario del sistema. En estos programas las personas ex usuarias ayudan a sus pares, otras personas con trastornos psiquiátricos, para identificar y lograr objetivos específicos. También, intentan promover la autodeterminación, la toma de decisiones informadas, la responsabilidad personal, y el *empowerment* (o fortalecimiento) de la propia persona. El supuesto que guía estas intervenciones es que las personas usuarias tienen la capacidad para manejar sus propias vidas. Por ello, el objetivo es acompañarlas para que recobren el control de sus vidas y de sus procesos de recuperación. En razón de sus experiencias con el propio padecimiento mental y los servicios de salud mental, las personas ex usuarias poseen un conocimiento que los programas de capacitación profesional no puede replicar fácilmente, y contribuyen a enriquecer las estrategias de tratamiento, recuperación y mantenimiento del bienestar. Se trata de un nuevo papel en la prestación de servicios de

²² Asamblea de Personas Usuarias de los Servicios de Salud Mental: *Decisiones anticipadas*. Texto no editado.

Para ampliar la información también se puede consultar en:

<http://www.fmvuba.org.ar/antropologia/Nro1Marzo2006/directivas%20medicas.asp>

<http://www.nrc-pad.org/content/category/3/7/25/>

²³ Para más información se puede consultar en <http://www.grupogams.blogspot.com>.

²⁴ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, supra, art. 19, Pto. B.

²⁵ Lindeman, Kirsten and Delman, Jonathan. Case Study of Factors Contributing to the Successful Integration of a Peer Specialist into a PACT team. Consumer Quality Initiatives, Inc. Disponible en www.cqi-mass.org/

salud mental, y su introducción seguramente va a implicar un desafío a las normas establecidas y a muchas de las concepciones de quienes trabajamos en este campo.²⁶

En el mismo sentido y como ya se señaló, de acuerdo al derecho internacional de los derechos humanos, las personas con discapacidades mentales tienen el derecho a estar involucradas en la planificación y la ejecución de los servicios que las afectan, reconociendo que la simple representación sin una participación real es a todas luces insuficiente. En efecto, tanto las familias como los trabajadores de la salud mental y la comunidad en general tienen una importante función, pero el papel fundamental es el que cumplen las propias personas usuarias.²⁷

Pese a ello, las autoridades argentinas aún no consideran formalmente a este grupo como un actor social con entidad suficiente para participar en el diseño e implementación de las políticas que los involucran. Sin embargo, se percibe que en diferentes ámbitos institucionales gubernamentales y no gubernamentales, comienza a darse la discusión sobre la necesidad de su inclusión.

Asimismo, la ratificación durante 2008 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por parte de la Argentina, se presenta como una oportunidad inmejorable para llevar adelante las reformas que fortalezcan la inclusión social plena de las personas usuarias de los servicios de salud mental.

IV. *ALGUNAS CONSIDERACIONES FINALES*

Cuando los que llegamos desde un lugar profesional recordamos también nuestra condición de ciudadanos, y podemos escuchar e incorporar en nuestras reflexiones y prácticas las formulaciones de otros ciudadanos, las personas usuarias de los servicios de salud mental, estamos comenzando a generar condiciones materiales para reconocer a este grupo su carácter de sujetos de derecho. En otro sentido, cuando tomamos decisiones sin incorporar todas las voces (fundamentalmente la que expresa la voluntad de la persona afectada por el proceso); y no contamos con dispositivos de tratamiento basados en la comunidad; y no tenemos en cuenta la legislación que promueve la inclusión social plena, y se nos hace difícil la articulación con la otras áreas involucradas ¿estamos en condiciones de adoptar decisiones “terapéuticas” que contemplen el necesario respeto a la condición ciudadana de las personas usuarias?

²⁶ Marcus, Laura (2009): *Programas Comunitarios de Salud Mental en Argentina*. Texto no editado.

²⁷ La Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, establece el derecho de las personas con discapacidades a participar en la “elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas” y afirma que los gobiernos deberán promover la participación de las personas con discapacidades en la planificación e implementación de las políticas. Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, señalan que las personas con discapacidades tienen el derecho de participar en la formulación de políticas públicas, y de solicitar que sus gobiernos “prom[uevan] y apoy[en] [...] el fortalecimiento de organizaciones que agrupen a personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas que defiendan sus derechos”. La simple representación, sin una capacidad real de participar en la planificación de las políticas, es insuficiente. Por su parte, la OPS reconoce que si bien los familiares de los usuarios, los trabajadores de la salud mental y la comunidad en general cumplen un papel importante en la formulación de las políticas, “en primer lugar están las personas (pacientes, clientes, usuarios) alrededor de los cuales toda la política debería ser estructurada” (OPS, Reestructuración de la Atención Psiquiátrica: Bases Conceptuales y Guías Para su Implementación, Memorias de la Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica, Caracas, Venezuela, 11 al 14 de noviembre de 1990).

Para poder seguir pensando las políticas en salud mental desde una perspectiva de derechos humanos es necesario que inventemos, cada vez, modalidades con voz, voto y participación real para todas y todos. Y es cierto que tenemos en Argentina muchísimos ejemplos que van en esta dirección, pero también, muchos otros que reproducen una lógica de exclusión. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos provee de un marco inmejorable. Estamos invitados.

Bibliografía:

- Carta de Opinión Legal sobre el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Disponible en: http://redlamyc.info/Comunicaciones_Region/Correos%20Varios/Archivos%20adjuntos/2008_04_27_Art_12_Carta%20Expertos%20del%20Caucus.doc
- CELS: “Contenidos mínimos necesarios desde una perspectiva de derechos humanos para avanzar en la formulación de una Ley Nacional de Salud Mental y otras regulaciones vinculadas con el acceso a la justicia”. Disponible en www.cels.org.ar
- CELS: “El derecho a la defensa y el acceso a la justicia de las personas usuarias de los servicios de salud mental” en CELS. Derechos Humanos en Argentina. Informe 2009. Siglo XXI Editores, Argentina, 2009.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su 61ª período de sesiones el 13 de diciembre de 2006, disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/conventioninfo.htm>.
- Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, adoptada el 7 de junio de 1999, A.G./Res. 1608, entró en vigor el 4 de septiembre de 2001. Disponible en www.oas.org/Juridico/spanish/tratados/a-65.html
- Gerard Quinn y Theresia Degener, Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad, ONU [Organización de las Naciones Unidas], Nueva York y Ginebra, 2002, p. 18, disponible en: http://www.unhchr.ch/html/menu6/2/disability_sp.pdf.
- Organización Panamericana de la Salud, Reestructuración de la Atención Psiquiátrica: Bases Conceptuales y Guías Para su Implementación, Memorias de la Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica, Caracas, Venezuela, 11 al 14 de noviembre de 1990 (1991).
- Organización Mundial de la Salud: “Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos humanos y Legislación” capítulo 2, pto. 8.3.6 y anexo 9. Asamblea de Personas Usuarias de los Servicios de Salud Mental: Decisiones anticipadas. Texto no editado.
- Farías, Gisela: Vejez y final de la vida: directivas médicas anticipadas. Artículo disponible en <http://www.bioetica-debat.org/>
- Lindeman, Kirsten and Delman, Jonathan. Case Study of Factors Contributing to the Successful Integration of a Peer Specialist into a PACT team. Consumer Quality Initiatives, Inc. Disponible en www.cqi-mass.org/
- Marcus, Laura (2009): Programas Comunitarios de Salud Mental en Argentina. Texto no editado.

- Mental Disability Rights International (MDRI) y Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), *Vidas arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Un informe sobre Derechos Humanos y Salud Mental*, Siglo XXI Editores, Argentina, 2008.
- Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, A.G. Res. 96, U.N. GAOR, 48^a Ses., ONU Doc. A/Res/48/96 (1993). Disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>