

Nuevos actores del campo de la salud mental

Alicia Stolkiner

Publicado en *Revista Intersecciones Psi. Revista Virtual de la Facultad de Psicología de la UBA.* Año 2, número 4. Septiembre de 2012.

Las experiencias de tres tipos de colectivos en el campo de la salud mental (de familiares, de usuarios y mixtos) que coinciden en una perspectiva de derechos: quién configura el “nosotros”, cómo se definen a sí mismos, a la “enfermedad” y al tratamiento, cuáles son sus objetivos y propuestas, qué acciones desarrollan y cuál fue su posición y participación con respecto a la Ley Nacional de Salud Mental.

Antecedentes y preguntas

Uno de los objetivos de nuestra investigación actual [1], que indaga las articulaciones entre Atención Primaria de la Salud y Salud Mental, es analizar la dinámica de los distintos actores cuya voz forma parte del escenario y del debate sobre las transformaciones en el campo de la salud mental en el período en estudio (2003-2014). Entre ellos, resultan de particular interés las organizaciones de usuarios de servicios de salud mental y las de sus familiares [2]. La investigación en terreno es siempre el descubrimiento de otros, y esta tarea nos ha puesto en contacto con personas *capaces* de proponer y decidir sobre las políticas y las prácticas de las que tradicionalmente han sido *objeto*. Se trata de actores nuevos e indispensables, que podrían descentrar la hegemonía de voces corporativas dentro del campo de la salud mental, fundamentalmente porque son los interesados más directos y los principales afectados en las prácticas del campo.

Al buscar las articulaciones entre Atención Primaria de la Salud y Salud Mental, lo hacemos desde un marco teórico que reconoce la complejidad del proceso de salud-enfermedad-cuidado, así como la necesidad de transformar las políticas de salud en general, y en salud mental en particular, desde una perspectiva de derechos. Consideramos que introducir la “idea fuerza” de

derechos se sitúa en el polo subjetivante del antagonismo central de las prácticas en salud: el que se tensa entre la objetivación que conllevan los procesos de medicalización-mercantilización y las prácticas subjetivantes que ponen en el centro de la escena la dignidad como categoría. El concepto de dignidad, que operacionalizamos en dos investigaciones anteriores [3], refiere – tal como lo define el Diccionario Latinoamericano de Bioética [4]—a que ninguna persona sea ubicada en el lugar de objeto, de medio o de mercancía, constituyéndose en pilar conceptual de los derechos humanos. Desde nuestra disciplina, esto implica el innegable reconocimiento de la voz y la palabra del sujeto en todo proceso que lo implique.

En la modernidad, para dar respuesta a la problemática de la locura, se instituyó el modelo asilar-manicomial en el que en nombre de la cura “científica” se habilitaba la forma más radical de destitución subjetiva y construcción de un estado de excepción de derechos. Este modelo comenzó a ser cuestionado a mediados del siglo XX, cuando la confluencia de políticas sociales universales de los estados de bienestar, la expansión de idearios de derechos en la posguerra y la aparición de recursos médico-farmacológicos con capacidad de mitigar las sintomatologías, dieron lugar al nacimiento de las políticas en salud mental en los países “centrales” (Galende, 1990). Más allá de las diferencias entre ellas, estas políticas coincidían en la meta de terminar con las internaciones prolongadas o indefinidas y abordar las problemáticas psiquiátricas severas de manera ambulatoria, desde una perspectiva comunitaria. Alrededor de esta meta confluían desde propuestas modernizantes que mantenían representaciones anteriores, hasta propuestas radicales que cuestionaban de base la psiquiatría misma y deconstruían sus postulados (Stolkiner y Garbus, 2009).

Por otro lado, en 1978, el mismo año en que comenzaba la reforma psiquiátrica liderada por Franco Basaglia en Italia, los países miembros de la Organización Mundial de la Salud enunciaban en Alma-Ata la estrategia de Atención Primaria de la Salud que fue tempranamente readaptada a modelos focalizados de servicios mínimos para poblaciones pobres, constituyendo la denominada *APS selectiva*. En los países centrales, a su vez, se la consideró equivalente a primer nivel de atención.

En ambos casos se omitía una de sus interpretaciones más potentes: aquella que la consideraba una nueva estrategia rectora de los sistemas de salud, que tenía entre algunos de sus postulados la cobertura universal, la articulación interdisciplinaria e intersectorial, los recursos adecuados y no convencionales, la participación de la sociedad en las decisiones y acciones en salud y la responsabilidad de pueblos y gobiernos; tendía así a considerar las prácticas en salud en dimensiones mucho más amplias que los modelos y formas convencionales del sistema de atención vigente.

La confluencia entre los idearios de ambas tendencias: las reformas de salud mental y la propuesta de APS, resultaba posible y necesaria, dado que ambas tenían postulados de base convergentes. Desde comienzos del siglo XXI, sucedió en la región una revitalización de la propuesta de APS a partir de la crítica a las reformas promercado de las décadas anteriores (OPS/OMS, 2005). Simultáneamente, hubo un nuevo énfasis de la necesidad de desarrollar reformas en el campo de la salud mental (OMS, 2001 y 2002). En la Argentina, en un sistema de salud altamente fragmentado y segmentado, con inequidades importantes en el acceso y fuertemente hospitalocéntrico, los planteos de estas reformas entrañan un particular desafío teórico, político y técnico.

Uno de los supuestos de la investigación era que un escenario de mayor empleo, conjuntamente con políticas sociales de corte inclusivo, tal como se dieron en el período en estudio, favorecería la reinstalación de propuestas y debates previos sobre la reforma del campo de la salud mental, que tenía ya importantes antecedentes locales o regionales. Confirmando este supuesto, en el año 2010 se creó la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones en el Ministerio de Salud de la Nación –que había desaparecido en la reforma del estado de la década del 90— y a finales del mismo año se promulgó la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, cuya reglamentación no se ha concretado todavía, y cuya efectivización enfrenta una fuerte puja de actores.

También era uno de los observables de la investigación la entrada en el escenario de nuevos actores y voces, entre los cuales se destacaban las organizaciones y oficinas estatales de Derechos Humanos y las organizaciones de usuarios y familiares. En este trabajo abordaremos las últimas. Para ello

hemos recurrido a diversas técnicas de producción de datos: observación, entrevistas y estudio de materiales producidos por las organizaciones y sus miembros. Desde la psicología interesa indagar la dimensión subjetiva singular de estas prácticas, lo que hemos realizado por medio de entrevistas, que figuran en trabajos anteriores (Ceriani, Obiols y Stolkiner, 2010; Michalewicz, Obiols, Ceriani y Stolkiner, 2012).

Hemos realizado una selección intencional de tres organizaciones (lo cual no implica negar la importancia de muchas otras), porque cada una de ellas representa un tipo particular de agrupamiento. Los datos han sido construidos a partir de documentos y páginas públicas de estas entidades, por lo que no es necesaria la reserva de identidad que sí ameritan las entrevistas. Nos centraremos en algunas de sus características: quiénes las componen, cómo definen sus metas, cómo caracterizan el padecimiento mental, qué recomendaciones hacen para abordarlo, su posición con respecto a la Ley Nacional de Salud Mental y algunas de sus acciones.

Colectivos heterogéneos con acciones convergentes

Los colectivos relevados muestran una notable heterogeneidad y cierta confluencia en cuanto a los objetivos centrales. Difieren en su composición (a qué refiere el “nosotros”), las hay de familiares, usuarios, profesionales y otras personas como voluntarios o estudiantes; y existen las que nuclean únicamente usuarios. Definen de distinta manera la enfermedad y tienen posiciones diversas con respecto a los tratamientos, pero comparten el enfoque de derechos y han participado del debate de la Ley Nacional de Salud Mental con bastantes coincidencias entre ellas. Incluso definen de distinta manera el tipo de agrupamiento y la forma en que funcionan (“organización”, “red”, “asamblea permanente”, etc.), lo cual no es menor.

No hemos incluido en este escrito a las organizaciones de padres o familiares de niños con problemáticas de salud mental y a las que reconocen explícitamente como “donnors” a laboratorios de psicofármacos, de las cuales existen algunas importantes a nivel internacional –por ejemplo, la Federación Europea de Familiares de Personas con Enfermedad Mental EUFAMI–, pero

que no hemos encontrado hasta este momento del relevamiento en la Argentina.

AFEP-Asociación de Ayuda a la Persona que padece esquizofrenia y su familia [5]

Es una ONG creada en 1994 por familiares. Su consigna da cuenta de uno de sus objetivos, que es modificar las representaciones estigmatizantes: “Derribando Mitos”. No sólo tratan de derribar los mitos sobre la esquizofrenia, sino el estigma que recae sobre los familiares: el de que su disfuncionalidad sería la “causa” de la enfermedad y el de que las familias abandonan a los pacientes. Con respecto al primero, se apoyan en un énfasis particular sobre el carácter orgánico de la enfermedad: “Hoy sabemos que es un problema cerebral posible de tratar, equivalente a la diabetes en cuanto a su posibilidad de estabilización”, este enunciado fundamenta su rechazo a las teorías que asignan al grupo familiar una relación causal fundante en la problemática, y que les resultan altamente inhabilitantes para constituirse como gestores de acciones que consideran necesarias. Entre sus recomendaciones, aconsejan a los familiares reconocer que “nadie tiene la culpa”.

En relación al segundo estigma, el del abandono, sostienen que la pérdida de lazos familiares es el resultado final indeseado al que algunos llegan por falta de un esquema asistencial que contemple las necesidades de la persona y del grupo familiar y que soporte y acompañe el proceso de convivir y vivir con “la enfermedad”.

Abogan por una legislación que garantice los derechos de las personas con esquizofrenia y sus familias, y hacen especial énfasis en la información adecuada tanto para los familiares y personas que padecen esquizofrenia, como para el conjunto de la sociedad.

Como su nombre lo indica, se nuclea alrededor de una definición nosológica específica: “esquizofrenia”, pero la anteceden con “persona que padece” en congruencia con su ideario de no reducir la persona a la enfermedad. Aunque le asignan un lugar fundamental a la farmacología, no reducen el tratamiento a ella y relativizan el saber “técnico-científico”: “La medicación es lo más

importante pero no es suficiente, las personas necesitan ayuda para los miedos, el aislamiento, el estigma, etc. Las sugerencias o recomendaciones de los expertos no son reglas a seguir estrictamente, porque cada persona es única y única su circunstancia durante su recuperación”, desaconsejan el psicoanálisis pero consideran recomendables las psicoterapias individuales y grupales, así como la orientación a familiares, dentro de lo que consideran terapéutica “psicosocial”, también proponen actividades psicoeducativas.

Uno de sus subgrupos, el de “Hermanos” realizó en 2011 la investigación “El estigma asociado a la enfermedad mental grave. Un diagnóstico del nivel de desinformación y prejuicios sobre la esquizofrenia en la sociedad argentina actual” [6], un trabajo importante que fue premiado y responde a objetivos centrales de la organización.

Han tenido participación activa en algunos procesos de reforma locales y en el debate legislativo de la Ley Nacional de Salud Mental, a la que apoyaron. Establecen redes y participan de encuentros con otras organizaciones afines, tales como el “Primer Encuentro Nacional y Latinoamericano de Familiares, Usuarios y Voluntarios por los Derechos Humanos en Salud Mental”, que tuvo como convocante a la RED FUV (Ciudad de Buenos Aires, 2011), o en congresos y eventos profesionales.

RED FUV, Red de Usuarios, familiares, voluntarios, estudiantes y profesionales [7]

Se constituyó en 2006, convocada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Anticiparon en su momento una propuesta de Ley de Salud Mental, bajo el lema: “¡Por una ley de salud mental y derechos humanos para todos y todas!”. Su nombre da cuenta de la heterogeneidad de su composición; se definen como *red* integrada por “personas e instituciones interesadas en el trabajo conjunto por los Derechos de las Personas con padecimiento mental”. Este propósito de integrar grupos, asociaciones y personas está al servicio del objetivo que se enuncia en su lema: “Por los derechos de las personas con Padecimiento Mental – Superando lo corporativo rumbo a lo cooperativo”.

Publican un boletín digital periódico en el que, entre otros temas, dan cuenta de sus actividades. Las mismas son muy variadas e incluyen desde interlocución con entidades del Estado, hasta participación en programas de formación de posgrado en universidades. Tienen una posición sumamente activa en la búsqueda de conformación de redes con otras organizaciones y movimientos afines, tal el caso de la Feria de Emprendimientos Sociales en Salud Mental.

No definen “enfermedad” ni se agrupan alrededor de una nosografía específica, sino que se centran en “la crisis” a la que consideran una “ruptura del ciclo vital que puede ser de causa orgánica, psíquica o social”, un “desequilibrio transitorio” que también puede constituirse en oportunidad de modificar o transformar las causas por lo que se llegó a ello y frente al cual hay que “ayudar en la evolución y rehabilitación sostenida de los vínculos afectivos, laborales y sociales”. Para la atención de la crisis proponen preferentemente la forma ambulatoria y/o internaciones breves en hospitales generales y abogan por un amplio abanico de servicios y acciones necesarias para garantizar los derechos de los usuarios.

Los tratamientos deben, para ellos, incluir el apoyo farmacológico, psicológico y social: “la persona debe contar con la medicación, con la psicoterapia y el acompañamiento para enfrentar las necesidades de la vida cotidiana”. Hacen un especial énfasis en la incorporación en el mundo del trabajo como uno de los componentes indispensables de los cuidados. Por ello, en asociación con AFEP, crearon en 2008 la cooperativa U-Manos, “un emprendimiento social y laboral constituido por un grupo de usuarios del sistema de salud mental, profesionales, familiares y voluntarios” cuyo objetivo no es solamente abordar las necesidades y aspiraciones económicas, sino también a las sociales y culturales.

Apoyaron la Ley Nacional de Salud Mental, participando en conjunto con otras organizaciones afines, organismos de Derechos Humanos y del campo de la salud.

Asamblea permanente de usuari@s de los servicios de salud mental - APUSSAM [8]

Es una organización constituida exclusivamente por usuarios y usuarias de servicios de salud mental, que fue apoyada y tuvo su sede inicial en un organismo de derechos humanos: el CELS (Centro de Estudios Legales y Sociales). Sostienen la necesidad de tener un espacio absolutamente propio, más allá de las redes que establezcan con otros organismos diversos, porque les permite hacer más visible la especificidad de sus voces y de las necesidades expresadas desde su lugar. La invitación a uno de sus encuentros nacionales (el “Pink-Freud”) tenía una indicación elocuente: “No usuari@s abstenerse”; consultados al respecto, quedaba claro que cualquiera podía ir, si se consideraba “usuari@” de servicios de salud mental, pero que no querían estar “bajo” la mirada de profesionales, investigadores, gestores, familiares o cualquier otra, en esa instancia de encuentro.

El lema “nada sobre nosotr@s sin nosotr@s” da cuenta de su objetivo: “buscamos resguardarnos de la situación de inseguridad jurídica en la que atendemos nuestra salud. Buscamos cambiar la legislación, evitar abusos y mala praxis”. Este objetivo también se liga a generar un espacio de solidaridad entre pares y de acción sobre el conjunto de la sociedad: “Nos escuchamos y acompañamos en cada asamblea, apoyando a nuestros compañeros en los acontecimientos de la vida diaria. Buscamos que cada falta de respeto, cada acto de discriminación que pretenda marcarnos con el estigma de la locura, se transforme en un espacio y un motivo de lucha para transformar la sociedad”.

Han elegido autodenominarse como “usuari@s”, para diferenciarse de “pacientes”. En su opinión, usuarios plantea una equivalencia con *actividad* y *capacidad de construcción*, a diferencia de “pacientes” que connotaría *pasividad* y *espera*. Se deduce que han tomado el término usuario en su definición más esencial: quien *hace* uso de un servicio. Al definirse de esta manera, descartan hacerlo por tipos de “enfermedad” o “patología” y utilizan la denominación “padecimiento mental”. Sus posiciones al respecto aparecen en algunos documentos y recomendaciones producidos para incidir en las prácticas y las políticas que les atañen. En uno de ellos, dirigido a profesionales

que realizan peritajes [9], es posible deducir algunas definiciones que tienen sobre el padecimiento mental y sus motivos, a la luz de las indicaciones que dan para las evaluaciones periciales. Opinan que el padecimiento debe ser comprendido teniendo en cuenta todas las circunstancias vitales: “debería considerarse en las evaluaciones en qué situación familiar, social, laboral y de salud se encontraba la persona. Algunas situaciones vividas pueden ser causas o fuertes condicionantes de la enfermedad. En cuanto a determinantes, sostienen que “hay personas que pueden ser dañinas y relaciones que pueden enfermarnos o desencadenar episodios de locura: familias o familiares violentos y nocivos, el hacinamiento, la desocupación, la imposibilidad de mantener a la familia, de brindarle la atención necesaria, los trabajos esclavos, la explotación, son entre otras posibles, situaciones que producen padecimiento mental”, también consideran que puede haber causas físicas o neurológicas que contribuyen. Insisten en la no psicopatologización de la diversidad, afirmando: “Las *rarezas* o *exotismos* en cuanto a la visión de la vida o las apariencias físicas, costumbres o formas de pensar y actuar del otro, no deberían ser causas o motivos de internación o maltrato. Deberían poder incluirse como formas alternativas; diferentes, pero no enfermas”.

No toman posición con respecto a tipos o escuelas de tratamiento, pero en todas las formas de asistencia atienden fundamentalmente a que se respeten sus derechos y se los considere como sujetos. En relación a la psicofarmacología en especial, y a todo tratamiento en particular, consideran indispensable que se les provea la información necesaria para que su decisión esté en el núcleo central de las elecciones.

Establecen un permanente trabajo en red con otras organizaciones y participan de actividades en medios de comunicación, así como de publicaciones en revistas profesionales y actividades académicas a las que son invitados/as. Producen documentos sobre temas centrales a las políticas que les atañen y los dan a difusión por esos medios. Han apoyado la Ley de Salud Mental y elaborado observaciones para su reglamentación (Albano y Aquino, 2012). También hacen propuestas concretas de políticas o decisiones puntuales, como una reciente en la que solicitan remplazar el pase de discapacidad (que muchas veces los somete a situaciones de discriminación o indignidad) por una

tarjeta sube específica. Además, participaron activamente en la promoción del derecho a votar de las personas internadas en instituciones psiquiátricas.

Reflexiones finales

Hemos tomado algunos ejes o categorías para este estudio, que lamentablemente dejan fuera de la descripción la riqueza de muchas de sus acciones y la originalidad de algunos enunciados, por lo que recomendamos al lector interesado referenciarse a la documentación digital que se cita en el trabajo.

Nos interesa señalar algunos ejes significativos. Como lo afirmamos, estas instituciones son sumamente heterogéneas, pero evidencian en sus acciones gran capacidad de establecer lazos cooperativos entre sí y con otras. Todas han coincidido en su apoyo a la Ley Nacional de Salud Mental y uno de los debates más fuertes alrededor de la misma, el que refiere a los alcances e incumbencias de cada profesión, es absolutamente secundario para estos actores, que ni siquiera consideran necesario expedirse sobre ello. No les importa quiénes dirijan los equipos o cuál profesión debe tener más peso o poder que otra, sino que éstos existan y sean acordes a una perspectiva de derechos, a la par que brinden la atención más adecuada. No centran sus expectativas de manera exclusiva en reclamos de asistencia o medicamentos, sino que se proponen ser actores que aporten al conjunto social desde su especificidad. También se postulan como activos en el proceso de cuidado, en el sentido ampliado del término, del padecimiento subjetivo.

En otros trabajos hemos abordado cuales son algunos de sus obstáculos subjetivos [10], entre ellos el peso del estigma, pero su producción da cuenta de la capacidad de trascenderlos. Algunas organizaciones han necesitado el soporte inicial, el impulso o el andamiaje de otras para desarrollarse. No obstante, reivindican grados importantes de autonomía en relación a ellas.

Finalmente, ninguna de estas organizaciones se plantea como objetivo central ser un grupo de “autoayuda” a la manera tradicional, tienen un énfasis especial en la transformación de valores, prácticas y representaciones de la sociedad en

su conjunto, y en ese sentido su participación adquiere dimensión política en el sentido más amplio del término.



Alicia Stolkiner. Lic. en Psicología por la Universidad Nacional de Córdoba (UNC), Diplomada en Salud Pública Universidad Nacional de Buenos Aires (UBA), Profesora Titular Regular de Salud Pública/Salud Mental, Facultad de Psicología de la UBA, Profesora del Doctorado Internacional en Salud Mental Comunitaria de la UNLa, coordinadora del nodo Argentina de la Red de Investigación en Sistemas y Servicios de Salud del Cono Sur, ex presidente de la International Association of Health Policies (IAHP).

Referencias bibliográficas

ALBANO A. y AQUINO F. (miembros de APUSSAM): “Desde el alma y la vida- Habla la asamblea de usuarios de los servicios de salud mental” *Página 12* , 16 de Agosto de 2012 Buenos Aires.

CERIANI, L.; OBIOLS, J.; STOLKINER, A. (2010) Potencialidades y obstáculos en la construcción de un nuevo actor social: Las organizaciones de usuarios, Memorias del II Congreso Internacional de Investigación y práctica profesional en Psicología. XVII Jornadas de Investigación y Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. *Ediciones de la Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires*

GALENDE Emiliano (1990): *Psicoanálisis y Salud Mental-Para una crítica de la razón psiquiátrica*, Ed. Paidós, Buenos Aires.

MICHALEWICZ, A.; OBIOLS, J.; CERIANI, L.; STOLKINER, A. (2012) Usuarios de servicios de salud mental: del estigma de la internación psiquiátrica a la posibilidad de hablar en nombre propio, IV Congreso Internacional de

Investigación y práctica profesional en Psicología. XIX Jornadas de Investigación y VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. *Ediciones de la Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires* (aprobado para presentación).

Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (2005): “Renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas” Washington, USA.

Organización Mundial de la Salud (2001) Informe sobre la Salud en el Mundo- Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas, Ginebra.

Organización Mundial de la Salud (2002) Programa Mundial de Acción en Salud Mental, Ginebra

STOLKINER A. y SOLITARIO R. (2007): Atención Primaria de la Salud y Salud Mental: la articulación entre dos utopías, en *Atención Primaria en Salud- Enfoques Interdisciplinarios*, comp. Daniel Maceira, Ed. Paidós, Buenos Aires , (121-146).

STOLKINER A. y GARBUS P. (2009): Ética y Prácticas en Salud Mental, en *Bioética, Salud Mental y Psicoanálisis* comp. Juan Carlos Fantin y Pablo Fridman, Editorial Polemos, Buenos Aires (171-186)

Notas

[1] Proyecto UBACyT Articulaciones entre salud mental y atención primaria de la salud desde una perspectiva de derechos - Argentina - 2004 y 2014. Directora: Prof. Alicia Stolkiner

[2] Adoptamos la denominación “usuario” porque es la que ellos eligieron.

[3] Se trata de los Proyectos UBACyT : “Accesibilidad y dignidad en la atención en servicios de salud mental de Ciudad de Buenos Aires y conurbano bonaerense en el periodo 2002 -2010: Subjetividad, representaciones de derechos y sistemas de atención” y “ Accesibilidad y dignidad en la atención en

Servicios de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires: sujetos y derecho a la atención en salud 2004-2007” Directora: Alicia Stolkiner

[4] Diccionario Latinoamericano de Bioética, Comp. Carlos Tealdi, UNESCO, 2007.

[5] www.apef.org.ar (último acceso: 10 de agosto de 2012)

[6] <http://www.apef.org.ar/novedades> (acceso 10 de agosto de 2012)

[7] <http://www.redfuv.org.ar> (último acceso 1-8-2012)

[8] <http://asambleadeusuariosdesaludmental.blogspot.com.ar> (acceso 8/9/2012)

[9] “Reflexiones y aportes de la Asamblea Permanente de Usuarios de los Servicios de Salud Mental sobre los peritajes”

[10] Las presentaciones en congreso mencionadas con anterioridad a pie de página