

# DE USUARIOS DE SALUD MENTAL A PROMOTORES DE DERECHOS: LOS EFECTOS DE LA PARTICIPACIÓN EN UNA ASOCIACIÓN DE USUARIOS DE SERVICIOS DE SALUD MENTAL EN LA CIUDAD DE BUENOS AIRES. UN ESTUDIO DE CASO EN EL AÑO 2015

FROM MENTAL HEALTH USERS TO ADVOCATES: EFFECTS OF PARTICIPATING IN A MENTAL HEALTH USER ASSOCIATION IN BUENOS AIRES. A 2015 CASE STUDY

Rosales, Melina<sup>1</sup>; Ardila Gómez, Sara<sup>2</sup>; Stolkiner, Alicia<sup>3</sup>

## RESUMEN

La importancia de la participación de los usuarios de servicios de salud mental en la promoción de sus derechos ha sido reconocida durante las últimas décadas. Sin embargo, son pocos los estudios enfocados en el análisis de las visiones de los protagonistas del proceso. Con el objetivo de describir los efectos de la participación en una asociación de usuarios de servicios de salud mental desde la perspectiva de sus integrantes, se realizó un estudio descriptivo cualitativo en el marco del proyecto UBACYT "Articulaciones entre salud mental y atención primaria de la salud en la Argentina 2014-2017: discursos, prácticas, actores y subjetividad en los procesos de implementación de la Ley Nacional de Salud Mental 26.657". Los resultados muestran que los cambios se evidencian en el nivel "personal" y en la identidad política de los participantes. Los derechos sociales (trabajo y vivienda) se identificaron como los más importantes por promover.

## Palabras clave:

Participación - Asociaciones de usuarios - Salud Mental  
Derechos

## ABSTRACT

The importance of the participation of users of mental health services in the promotion of their rights has been recognized during the last decades. However, there are few studies focused on the analysis of the visions of the protagonists of the process. In order to describe the effects of participation in an association of users of mental health services from the perspective of its members, a qualitative descriptive study was carried out within the framework of the UBACYT project "Articulations between mental health and primary health care in Argentina 2014-2017: discourses, practices, actors and subjectivity in the implementation processes of the National Mental Health Law 26.657". The results show that the changes are evident in the "personal" level and in the political identity of the participants. Social rights (work and housing) were identified as the most important to promote.

## Key words:

Participation - Users associations - Mental Health - Rights

<sup>1</sup>Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones, Catedra II Salud Publica y Salud Mental. UBACYT.  
E-mail: melurosales@gmail.com

<sup>2</sup>Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones, Catedra II Salud Publica y Salud Mental.

<sup>3</sup>Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones, Catedra II Salud Publica y Salud Mental.

## Introducción

En las últimas décadas se ha comenzado a reconocer la importancia de los pacientes en la toma de decisiones respecto de sus tratamientos de salud. La importancia de su involucramiento no se ha reducido meramente a las instancias de atención, sino también y en una escala más amplia, al nivel de la planificación y evaluación de los servicios, como así también al nivel de la elaboración de políticas públicas (Ruiz Azarola y Perestelo Pérez 2012). Este reconocimiento del papel de los usuarios también se ha desarrollado en el campo de la salud mental (Agrest y Druetta, 2011; Ardila, 2011).

La Organización Mundial de la Salud ha insistido en la importancia de fomentar la participación de los usuarios, sobre todo a través de asociaciones u organizaciones que los representen (Funk, *et al.*, 2006). En el plano regional, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2013) reconoció el rol fundamental de estas asociaciones de *usuarios de servicios de salud mental* (USSM) en la implementación y preparación de políticas consonantes con la reforma psiquiátrica, respetuosas de los derechos humanos de las personas y, en conjunto con diversos ministerios de salud, ha convocado a reuniones de usuarios, familiares y sus asociaciones, con el fin de estimular su creación y fortalecer su protagonismo.

A pesar de que el fomento a estas asociaciones ha estado impulsado por estos organismos, han sido también los propios usuarios quienes han visto y reconocido la importancia de agruparse. Ejemplo de ello son las primeras organizaciones de usuarios y ex usuarios surgidas en la década del 70, las cuales se originaron directamente desde los usuarios, quienes pusieron especial ímpetu en la defensa de sus derechos civiles y se enmarcaron en el espíritu de liberación de la época de otras minorías, como las étnicas o el movimiento por la diversidad sexual (Chamberlin, 1990). En el presente siglo, las asociaciones de usuarios y los auto denominados “sobrevivientes de la psiquiatría” han tomado la iniciativa en realizar aportes a la elaboración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en conjunto con otras organizaciones integradas por personas con discapacidad (Minkowitz, 2013). Marcar esta diferenciación de enfoques respecto de quien fomenta y respalda la participación de las asociaciones (si los mismos usuarios, u organismos externos y gobiernos), es relevante, en la medida en que, depende quien sea, se enfatizarán y significarán de diverso modo los procesos participativos. Mientras la OMS insiste en la participación en asociaciones como parte del proceso de reintegración y recuperación de los usuarios en la sociedad (OMS, 2009), los usuarios y sus asociaciones remarcan el valor único y fundamental que su participación aporta al ser un ejercicio de sus derechos ciudadanos (Chamberlin, 1978)

A pesar de lo anteriormente señalado, en nuestra región las asociaciones de usuarios son un fenómeno reciente y poco estudiado. Aún así, pueden mencionarse algunos trabajos centrados en la temática. Brasil es el país en donde las asociaciones se desarrollaron con mayor potencia, las cuales han sido descritas detenidamente por

algunos investigadores. Encontraron que estas son mixtas, es decir, compuestas no solamente por usuarios, sino también por sus familiares y también, en muchos casos, por profesionales. Además, están ligadas a servicios de atención psicosocial, realizan actividades para promover la defensa de los derechos ciudadanos de los USSM, aunque cuentan con estructuras frágiles y escasos recursos (Dimenstein, *et al.*, 2012; Vasconcelos, 2007). Otros estudios sobre asociaciones de usuarios brasileñas analizaron los significados que tiene para sus miembros la participación en ellas. Los resultados sugieren que los usuarios señalan que aprenden sobre sus derechos y pueden compartir experiencias de recuperación, a la vez que se sienten reconocidos y valorados por otros (Rodrigues, Brognoli y Spricigo, 2006; Siqueira de Almeida, Dimenstein y Severo 2010). En un caso, por ejemplo, los usuarios reconocieron que la asociación significaba para ellos un espacio de participación política y militancia, es decir, se volvía concreto su derecho a la participación en política a partir de involucrarse en la asociación (Gonçalves y Onocko Campos, 2017). Chile es otro país de la región con un incipiente desarrollo de asociaciones de USSM y algunas líneas de investigación se han enfocado en ellas. Por ejemplo, Montenegro y Cornish (2017) examinaron detenidamente los procesos que precedieron, influyeron y acompañaron la creación de asociaciones en el país. Concluyen que el potencial organizativo de los usuarios respondió históricamente a escenarios políticos específicos y requisitos institucionales externos a los propios usuarios y que el estado de la creación organizaciones es aún incipiente y deficiente. También se examinó la forma en que los activistas y las asociaciones de usuarios desarrollan una visión de sí mismas (Montenegro, 2018).

Es interesante que, en ambos países latinoamericanos, los documentos producidos por las asociaciones de usuarios ofrezcan sus perspectivas y conceptualizaciones sobre cuáles son sus derechos. En Brasil, por ejemplo, los derechos que más les preocupan son los relacionados con la atención integral y los derechos sociales, como el trabajo y la pensión (AMEA, 2011) En Chile, los usuarios elaboraron un “Manual de Derechos en Salud Mental” (Locos por nuestros derechos, 2015). Allí, los derechos que más preocupan son de tres tipos: (1) los vinculados a atención en salud mental (ej.: el Consentimiento informado o el derecho a recibir atención de salud integral y general), (2) los vinculados a la capacidad jurídica, y (3) derechos a la protección contra los tratos crueles e inhumanos. Establecen, además, que las asociaciones de usuarios contribuyen a una mejor y mayor conciencia de derechos por parte de sus integrantes y son el vehículo principal para defender sus derechos. También en Chile, se celebró recientemente un Encuentro Nacional de usuarios y ex usuarios, donde reconocieron como sus derechos más importantes: el derecho a la autonomía, el derecho a la no discriminación, a la inclusión social en el ámbito educativo y laboral, y la participación en política, en la vida social y cultural. (Castillo Parada y Cea Madrid, 2017)

En Argentina también se deben destacar algunas líneas de producción científica en torno a la temática. El equipo de investigación UBACYT<sup>1</sup> en el que trabajan las autoras de este artículo viene abordando la temática de las asociaciones existentes, su composición y diversos grados de desarrollo (Stolkiner, 2012; Rosales, *et al.*, 2015a), los facilitadores y obstáculos para su creación y sostenimiento (Ceriani, Obiols y Stolkiner, 2010; Michalewicz, Obiols, Ceriani y Stolkiner, 2012; ) y sus grados de vinculación con otros actores sociales en el campo de la salud mental (Rosales, Fernandez, Stolkiner y Ardila Gómez, 2015b). Esta temática cobra aún más importancia en la medida en que las propuestas internacionales y regionales de involucramiento de USSM han penetrado en las instancias gubernamentales en nuestro país en el último decenio. Ejemplo de ello es que, en el texto de la Ley Nacional de Salud Mental (26657/2010), se explicita que los planes y políticas deben contar con la participación de los usuarios y sus asociaciones. Así, dos de los organismos creados por la Ley y su reglamentación deben contener entre sus miembros a representantes de los usuarios y sus asociaciones. Por un lado, el Órgano de Revisión Nacional, encargado de monitorear y controlar las condiciones de atención de los usuarios en las instituciones y servicios de salud mental (Art. 39). Por el otro, el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones (Art. 2 decreto reglamentario), compuesto por diversos organismos y organizaciones de la sociedad civil, con la finalidad de realizar propuestas no vinculantes en materia de salud mental. A pesar de este enfoque “descendente” de fomento a la participación de los usuarios y sus asociaciones (desde las instancias gubernamentales) presente en nuestro país, se vuelve necesario recuperar los sentidos y significados de los protagonistas del proceso. Con este fin es que se realizó en el año 2015 un estudio centrado en conocer los efectos de la participación en una asociación de usuarios de salud mental para sus integrantes. Dicho estudio fue financiado por la Secretaría de Ciencia y Técnica de la Universidad de Buenos Aires, a través de una beca estímulo UBACYT<sup>2</sup> de una de las autoras.

### Metodología

Se trató de un estudio cualitativo descriptivo (Patton, 1990) basado en la investigación-acción participativa (Balcázar, 2003). Se trató de un estudio de caso (Yin, 2003) en la medida en que se tomó el caso particular de una asociación de usuarios de servicios de salud mental de la Ciudad de Buenos Aires.

<sup>1</sup>El proyecto UBACYT en el que se inserta el presente trabajo se denomina “Articulaciones entre salud mental y atención primaria de la salud en la Argentina 2014-2017: discursos, prácticas, actores y subjetividad en los procesos de implementación de la Ley Nacional de Salud Mental No 26.657”, y es financiado por la Universidad de Buenos Aires.

<sup>2</sup>Proyecto Beca estímulo UBACYT: “Análisis de la relación entre la participación en asociaciones de usuarios de servicios de salud mental y el ejercicio de derechos: Perspectiva de los usuarios. Estudio de caso en una asociación de usuarios en la Ciudad de Buenos Aires, 2014”

### Descripción del caso y participantes

Los participantes del estudio eran miembros de una de las asociaciones de usuarios de servicios de salud mental más conocidas en el país, cuyo principal objetivo es abogar, promover y defender los derechos de los USSM. El nombre de la asociación, “Asamblea Permanente de Usuarios de Servicios de Salud Mental” está directamente asociado a este objetivo común, de defensa de los derechos humanos. Fue fundada en 2007 con el apoyo del Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS). Desde su creación en la última dictadura militar, esta y otras ONG de derechos humanos han contribuido a la democratización de la sociedad en general y al empoderamiento de grupos sociales, como es el caso de los USSM (Stolkiner y Castro, 2017). La ONG ofrece su sede para las reuniones de la asociación y también proporciona un miembro del personal que coordina las reuniones y se ocupa de las tareas básicas de organización, como verificar la cuenta de correo electrónico de la asociación y proponer una agenda para las reuniones.

Durante las reuniones, los participantes discuten las diferentes actividades que se desarrollan en el marco de la asociación, comparten sus experiencias y trayectorias en el sistema de salud mental y comparten diversas noticias vinculadas al mundo de la salud mental. Las actividades principales que realizan como asociación incluyen clases o charlas destinadas a estudiantes de psicología, presentaciones en diferentes eventos, interacciones con los medios de comunicación (radio o periódicos) y, al momento de la realización del estudio, la asociación integraba el “Consejo Consultivo Honorario”. Cabe mencionar que la asociación participó, previamente, en los debates anteriores a la promulgación de dicha Ley.

Se entrevistó a todos los miembros de la asociación que eran actuales y regulares en el momento del estudio (n = 8). Fue definido como “miembro regular” aquel participante usuario que hubiese sido miembro durante al menos un año y que hubiese asistido al menos a una reunión por mes. Todos se definieron a sí mismos como usuarios de servicios de salud mental o sobrevivientes de la psiquiatría ya que todos habían tenido alguna experiencia de atención psiquiátrica y habían sido diagnosticados en algún momento de sus vidas con un trastorno mental.

Al comienzo del estudio, el proyecto de investigación fue presentado y discutido en dos de las reuniones de la asociación. Todos los miembros regulares aceptaron participar. Los datos se recopilaron entre los meses de marzo y noviembre de 2015, y las herramientas utilizadas fueron observaciones participantes y entrevistas en profundidad. En el caso de la entrevistas, se realizaron entrevistas semi-estructuradas. La grilla de la misma tuvo tres grandes áreas de indagación: las perspectivas de los miembros con respecto a su participación en la asociación, su experiencia como usuarios del sistema de salud mental, y sus perspectivas con respecto a sus derechos como USSM. En cuanto a las consideraciones éticas y siguiendo las pautas locales, la entrevistadora presentó y explicó un consentimiento informado al comienzo de la entrevista. Los datos se analizaron siguiendo las técnicas de la teo-

ría fundamentada (Glaser y Strauss, 1967; Strauss y Corbin, 1990). En una primera etapa dos investigadoras identificaron de forma independiente temas emergentes al leer las entrevistas. En una segunda etapa, se discutieron los temas identificados por cada una de las investigadoras y se estableció un conjunto de categorías. Aplicando esas categorías, el equipo de investigación volvió a leer todo el material, que se categorizó de forma independiente. El equipo luego discutió la nueva categorización. Finalmente, se envió un informe a los participantes de la asociación. Dicho informe incluía una descripción de los resultados y también algunos temas de discusión, propuestos por el equipo. El documento se discutió con los participantes en dos reuniones de la asociación, y en el caso de los participantes que no asistieron a esas reuniones, el documento se envió a sus cuentas de correo electrónico personales, y se les ofreció un espacio individual para discutirlo.

## Resultados

### Datos sociodemográficos

Del total de los participantes entrevistados, tres eran mujeres y cinco eran varones. La edad promedio de los mismos fue de 58 años (en un rango de edad de 32 años a 62 años). Seis habían finalizado la escuela secundaria o habían alcanzado un nivel de educación superior, y dos no habían terminado la escuela primaria. Cinco de los participantes vivían solos, y los otros tres vivían con parientes. En términos de situación laboral, cuatro de ellos estaban desempleados, dos tenían empleos informales, y los otros dos tenían trabajos formales pero trabajaban a tiempo parcial.

### Efectos de participar en la asociación

Todos los entrevistados afirmaron que su participación en la asociación había sido positiva. Atribuyeron los cambios a la oportunidad que da la asociación de conocer gente con problemas similares. Aún más, la principal motivación para participar en la asociación fue la oportunidad de compartir con otras personas con experiencias comunes. Por ejemplo, un miembro dijo:

*Mi actitud cambió porque ahora en la asamblea puedo ver cómo piensan los demás.* (Varón, 55 años)

*La asociación cambió por completo mi forma de ver las cosas. Para mí, el cambio fue como la noche y el día. Pude identificarme con otros, saber que no era la única. Pude ver que muchos otros experimentaron el mismo sufrimiento.* (Mujer, 62 años)

Los efectos de participar en la asociación se clasificaron en dos categorías: **cambios personales** y **cambios políticos**.

### Cambios personales

La categoría de cambios personales hace referencia a las transformaciones que los participantes perciben de sí mismos a nivel individual. Esos cambios se agruparon en cuatro dimensiones: formas de ver la realidad, comprensión del

padecimiento mental, la autoestima y la recuperación.

Con respecto a la primera dimensión, *las formas de ver la realidad*, los participantes dijeron que gracias a su participación en la asociación, pudieron ver la realidad de una manera más positiva y vincularon dicho cambio con la asistencia a las reuniones. Por ejemplo, un participante mencionó:

*Ahora veo las cosas desde una perspectiva diferente, desde un ángulo más positivo, no tan negativo como antes. Estuve tan centrado en mí mismo antes, y eso cambió (...) Mi perspectiva difiere de la perspectiva de alguien con un problema mental y psicológico que no va a la asamblea.* (Varón, 49 años)

Con respecto a la segunda dimensión, los participantes afirmaron que su comprensión del padecimiento mental cambió. En relación a su padecimiento, ya no lo pensaban como un estado inmodificable, sino más bien como un proceso que tiene diferentes momentos. También pensaron que cualquier persona puede sufrir un problema de salud mental:

*Un diagnóstico es un supuesto diagnóstico. ¿Qué es la locura? Comencemos desde ahí. En cierto momento de tu vida, sufrís. Pero en otro momento, ese sufrimiento desaparece. Hay momentos fluctuantes.* (Mujer, 62 años)

*Sé que tuve una descompensación psicótica. Cualquiera puede tener una. Mi opinión cambió porque cualquiera puede tener una. Lo acepté como algo normal, eso podría pasarle a cualquiera.* (Varón, 38 años)

La tercera dimensión se refiere a los cambios en la autoestima de los participantes. Los participantes afirmaron que ser miembros de la asociación contribuyó a una mayor autoaceptación y autoafirmación. Por ejemplo, un participante dijo:

*Gané confianza en mis convicciones y valores. La asociación fue importante para eso, porque me ayudó a confiar en mí y a confiar en las cosas que pensaba antes.* (Varón, 38 años)

Otro participante mencionó:

*Me sentía muy avergonzada en mi barrio. Ahora no tengo problemas en decir que estuve internada. Dejé de sentir vergüenza, porque ahora entiendo el lugar que me corresponde.* (Mujer, 62 años)

La última dimensión refiere al proceso de recuperación que se promueve a partir de la participación en la asociación. Una participante, por ejemplo, describió a su recuperación como la posibilidad de ayudar a otros a través de su participación en la asociación:

*(Sobre participar en la asociación) ayudó a mi recuperación. Esto es salud. Para mí es saludable ayudar a los demás (...) La asamblea me ayuda a recuperarme porque ayudo a las personas. Cuando ayudás a alguien, estás haciendo un cambio, y eso es siempre bueno para uno.* (Mujer, 62 años)

Al momento de debatir la categoría de "cambios personales" con los participantes, hubo un debate sobre su significado. Para algunos de ellos, se relacionó más estrecha-

mente con la idea de “efectos terapéuticos” y para otros se relacionó más con la idea de “efectos saludables”. Algunos participantes que abonaban a la idea de “efectos terapéuticos”, consideraron que la asamblea les permitió compartir experiencias y que por eso la valoraron como terapéutica. Para otros participantes, vincular la participación con una “terapia” era incorrecto y engañoso porque nadie desempeñaba el papel de terapeuta en la asamblea y, según estos participantes, la ayuda brindada por y para sus compañeros podría ser mejor entendida como “apoyo mutuo”.

### *Cambios políticos*

La categoría de cambios políticos hace referencia a las transformaciones percibidas en la identidad como militantes y activistas de los derechos de salud mental por parte de los participantes. Si bien esta categoría refleja también un cambio personal, se la diferencia de la anteriormente descrita con meros propósitos analíticos. Cabe señalar que entendemos a la participación política en un sentido amplio, es decir, aquella desarrollada en espacios de protesta social, no meramente vinculado a los partidos políticos o la elección de representantes mediante el voto (Pateman, 2012, Sancari, 2016).

Para todos los participantes, el haberse involucrado en la asociación y en la defensa de sus derechos, tuvo un efecto fortalecedor. Por ejemplo, una integrante de la asociación dijo:

*La asociación me cambió por completo. Creo que luchar por los derechos es saludable porque te hace tomar conciencia. Eso te hace más fuerte. Me identifico como una militante de los derechos humanos. Para mí, luchar por tus derechos te hace mejorar.* (Mujer, 62 años)

La participación en la asociación también cambió las percepciones de sus miembros sobre sus propios derechos. En muchos casos, afirmaron que, a partir de su participación, lograron comprender mejor sus derechos. En algunos casos, esta mejor comprensión incluía conocer cuáles eran esos derechos que anteriormente conocían sólo vagamente. Por ejemplo, dos participantes dijeron:

*La asamblea me ayudó a hacerme consciente de los derechos que tenemos.* (Varón, 50 años)  
*Ahora sé cuáles son mis derechos, y si me vuelven a internar, estoy mucho más informado de lo que puedo hacer para que no se violen mis derechos.* (Varón, 32 años)

Otro miembro de la asociación dijo que el conocimiento que adquirió sobre sus derechos fue útil en una situación puntual que tuvo que atravesar en un servicio de salud mental:

*Aprendí que sin un consentimiento informado, no podrían internarme. Entonces cuando el psiquiatra llegó, a los gritos, lo miré; estaba aturdida, pero sin miedo, y le dije: ‘no, no voy a internarme’. Gracias a todo lo que aprendí en la asociación, ahora lo sé.* (Mujer, 62 años)

Cuando se discutieron los resultados con los participantes de la asociación, los mismos estuvieron de acuerdo

con la categoría “cambios políticos”. Además, enfatizaron que la participación en la asamblea era parte de sus trayectorias más amplias de militancia y participación política, es decir, señalaron que su compromiso con la lucha por los derechos humanos fue más amplio. Lo peculiar y propiamente característico de su participación en la asamblea fue el énfasis puesto en la lucha por derechos en el campo de la salud mental.

Cuando se indagó acerca de sus derechos, algunos de los participantes afirmaron que la asociación les permitió una mayor comprensión de sus derechos como usuarios de salud mental. Sin embargo, muchos de los entrevistados mencionaron sus derechos como “personas” y no como “usuarios”. Cuando se les preguntó específicamente cuáles eran sus derechos, la mayoría se refirió a los derechos sociales, especialmente a la vivienda y el trabajo. De hecho, en varias reuniones, se discutieron estos derechos sociales. Por ejemplo, en una reunión, la asamblea desarrolló un proyecto laboral que luego sería presentado a algunos miembros del Consejo Consultivo Honorario. Algunos entrevistados dijeron:

*Los locos necesitan un trabajo y una casa. Necesitamos inclusión social.* (Varón, 38 años)

*En este país es difícil diferenciar entre un paciente de salud mental y un “paciente social”. Es decir, si hubiera empleos y casas, no sé cuántos todavía estarían locos.* (Mujer, 32 años)

En orden de importancia, los entrevistados priorizaron los derechos sociales, especialmente el trabajo y la vivienda. En un segundo nivel, fueron mencionados los derechos vinculados a la atención en los servicios de salud mental, como por ejemplo, el derecho a ser tratados con la opción terapéutica menos restrictiva. Finalmente, en un tercer nivel se mencionó el derecho a participar. Incluso algunos de los miembros consideraron que su participación en la asociación era un derecho. Algunos de los entrevistados dijeron:

*Nuestra asamblea representa el derecho social que los locos tienen para participar en política: esto es un logro en sí mismo.* (Varón, 38 años)

*A través de la asamblea, obtenemos el derecho a participar a nivel institucional. Somos parte del Consejo Consultivo Honorario, y estamos trabajando en diferentes propuestas que serán abordadas por diferentes ministerios.* (Varón, 55 años)

Cuando se discutieron los resultados obtenidos sobre los derechos, los participantes estuvieron de acuerdo con ellos y agregaron que la importancia otorgada a los derechos sociales como el trabajo y la vivienda estaba directamente relacionada con su realidad concreta y con sus necesidades e inquietudes más urgentes. También mencionaron que consideraban que el incumplimiento de esos derechos era un problema compartido con muchas otras personas en el país. A la vez, destacaron que la falta de acceso a estos derechos sociales se constituye en un obstáculo importante para participar en la asamblea, y también sugirieron que este tipo de participación debería

mejorarse mediante algún tipo de apoyo económico a los usuarios de salud mental directamente provisto por el Estado.

### Discusión

Los resultados de nuestro estudio están en línea con los hallazgos de estudios previos, en los que se analizaron los efectos de participar en asociaciones de usuarios. Por ejemplo, se encontró que la participación generó mayor autoestima, autoaceptación, a partir de tener la posibilidad de sentirse reconocidos y valorados por otros, similar a lo encontrado por Rodrigues, Brognoli y Spricigo (2006) y Siqueira de Almeida, Dimenstein y Severo (2010). También, y en línea con lo encontrado por Gonçalves y Onocko Campos (2017), los entrevistados del presente estudio destacaron que conocieron con mayor precisión sus derechos y recuperaron el derecho a la participación en política a partir de involucrarse en la asociación

Uno de los puntos a destacar a partir del estudio realizado se refiere a la cuestión de los derechos por los cuales abogan los participantes de la asociación. Cuando se les preguntó específicamente cuáles eran sus derechos, la mayoría destacó derechos sociales, especialmente a la vivienda y el trabajo, es decir, derechos a los que debe acceder cualquier persona, mientras que los derechos como usuarios de servicios de salud se destacaron en una menor medida. Este deslizamiento de los derechos como usuarios, ligados al tratamiento y la atención (ej: ser tratados con las opciones terapéuticas menos restrictivas o que se le otorgue el consentimiento informado en el marco de los servicios y sistemas de salud), a derechos humanos en general (como personas), debe ser un factor a tomar en consideración, en el marco de los reclamos históricos enarbolados por el movimiento de usuarios. Ya en la década de los 80, buena parte del mismo se contraponía a algunos documentos internacionales que habían reclamado por derechos de atención y tratamiento, a la vez que declaraba la importancia de ser reconocidos en pie de igualdad con el resto, al promover derechos básicos como personas, más allá de los servicios y sistemas de salud mental (WHO, 1996).

Otro de los aspectos que se desprende tiene que ver con el sentido y significado otorgado al trabajo y a la vivienda por parte de los entrevistados. Este se vincula de modo explícito a la idea de derechos ciudadanos. En comparación, se pueden mencionar diversos estudios realizados hace algunos años en la Ciudad de Buenos Aires (Tisera *et al.*, 2013; Tisera y Lohigorry, 2015) donde se analizaron los factores que obstaculizan la externación de los usuarios de los hospitales monovalentes y los sentidos y significados asociados a ellos. Allí, los usuarios destacaron el valor de la vivienda y el trabajo, aunque los sentidos y significados que les otorgaban se vincularon a considerarlos como “medios de rehabilitación” y posibilitadores de desarrollo de procesos subjetivos autónomos. Esta diferencia de sentidos podría estar vinculada a que los usuarios entrevistados en aquellas investigaciones participaban en un programa de rehabilitación en un servicio de un Hospital, mientras que los usuarios entrevistados

aquí se reúnen en el marco de una ONG, que es quien le dio origen a la asociación. Debe señalarse que, desde su fundación durante la última dictadura, esta ONG se ha dedicado a la defensa de los derechos humanos. En cuanto a la salud mental, su posición ha sido de destacar la importancia de garantizar que se respeten los derechos civiles y, más recientemente, abogar por el cumplimiento de los derechos sociales (CELS 2015). Tampoco puede dejar de subrayarse que las necesidades e inquietudes más urgentes de los participantes entrevistados aquí se vinculan a la vulneración de sus derechos sociales más básicos, justamente la vivienda y el trabajo.

Un aspecto que merece atención tiene que ver con la perspectiva de algunos entrevistados sobre los “efectos terapéuticos” de involucrarse en la asociación. A la hora de entender por qué lo significan de ese modo, debe mencionarse el hecho de que Buenos Aires es una de las ciudades con la mayor cantidad de psicólogos por habitante en el mundo (Alonso y Klinar, 2014) y que, consecuentemente, las teorías psicológicas y el uso de términos psicológicos circulan coloquial y masivamente por la cotidianidad de la población. Estos dos aspectos podrían explicar el por qué los participantes, si bien enfocados en un trabajo de promoción de derechos y activismo político, significan los efectos de su participación en ellos como “terapéuticos”. Alguna línea de investigación futura podría centrarse en la comparación de las perspectivas de los integrantes de asociaciones de usuarios en otras partes del mundo, donde la presencia psi difiera cuanti y cualitativamente con respecto a nuestro país. Cabe esperarse que el valor asociado a lo terapéutico y a los efectos de participar en diversos ámbitos en otros contextos difiera de lo que sucede en el contexto argentino.

El último aspecto destacado se encuentra en tensión con las respuestas de otra parte de los integrantes de la asociación, quienes describieron los efectos como “saludables” y del lado de la recuperación. En este sentido, vale la pena recuperar la relación que en algún momento se estableció entre salud mental y participación: esta última es en sí misma un hecho de salud mental, ya que “permite a los sujetos salir de un lugar de sometimiento” (Stolkiner, 1988). Si bien las formas de sometimiento hacia los usuarios de servicios de salud mental son reales y siguen, aún en la actualidad, vigentes, cabe preguntarse por el papel que las asociaciones de usuarios de servicios de salud mental tienen en la progresiva transformación de su consideración como meros pacientes y receptores de la atención de los servicios a ser sujetos de derechos. Futuras investigaciones en este sentido podrían aportar al diseño de políticas públicas que fomenten y den el apoyo necesario para el desarrollo de las asociaciones de usuarios.

Finalmente, debe reconocerse que una de las limitaciones del presente estudio, y vinculada al proceso de análisis, fue que el equipo de investigación estuvo formado únicamente por profesionales de la salud mental, ninguna de ellas usuarias de los servicios de salud mental. Si se hubiera incluido a un usuario como co-investigador, posiblemente se hayan podido realizar nuevas y diversas inter-

pretaciones del material de las entrevistas. Destacar las perspectivas y visiones de los usuarios de servicios de salud mental es innovador en nuestro país, y es por ello que el equipo de investigación ha continuado esta línea de investigación, involucrando en proyectos más recientes a algunos usuarios como co-investigadores.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agrest, M. y Druetta, I. (2011). El concepto de recuperación: la importancia de la perspectiva y la participación de los usuarios. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría* 22 (95), 56-64.
- Alonso, M., y Klínar, D. (2014). *Los psicólogos en Argentina: relevamiento cuantitativo 2013*. VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- AMEA (2011). Guía de derechos humanos locura ciudadã. Salvador: AMEA.
- Ardila, S. (2011). La inclusión de la perspectiva de los usuarios en los servicios de Salud Mental. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría* 22 (95), 49-55.
- Balcazar, F. (2003). Investigación acción participativa (iap): aspectos conceptuales y dificultades de implementación. *Fundamentos en humanidades*. 4 (7), 59-77.
- Castillo Parada, T. y Cea Madrid, J. (2017). "Sin nosotros no hay derechos": apuntes sobre el primer Encuentro Nacional por los Derechos Humanos de las personas en situación de discapacidad mental en Chile. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, sociedad y Derechos Humanos*, 1 (1), 76-92.
- CELS (Centro de Estudios Legales y Sociales) (2015). Cruzar el muro: desafíos y propuestas para la externación del manicomio. Buenos Aires: CELS
- Ceriani, L., Obiols, J. y Stolkner, A. (2010). *Potencialidades y obstáculos en la construcción de un nuevo actor social: Las organizaciones de usuarios*. II Congreso Internacional de Investigación y práctica profesional en Psicología. XVII Jornadas de Investigación y Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Chamberlin, J. (1990). The ex-patients' movement: Where we have been and where were going. *The Journal of Mind and Behavior* 11 (3), 323-336.
- Chamberlin, J. (1978). *On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System*. Michigan: Haworth Press.
- Dimenstein, M., Arraes Amorim, A., de Carvalho Araújo, A., Leite de Figueiredo Sales, A., Vieira de Almeida, C. y Siqueira de Almeida, K. (2012). Participación y redes de cuidado entre usuarios de servicios de salud mental en el nordeste brasileño: mapeando dispositivos de reinserción social. *Psicología desde el Caribe*, 29 (3), 665-685.
- Funk, M., Minoletti, A., Drew, N., Taylor, J. y Saraceno, B. (2006). Advocacy for mental health: Roles for consumer and family organizations and governments. *Health Promotion International* 21 (1), 70-75.
- Glasser, B. y Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Gonçalves, L. y Onocko Campos, R. (2017). Narrativas de usuá- rios de saúde mental em uma experiência de gestão autôno- ma de medicação. *Cadernos de Saúde Pública*, 33 (11), e00166216.
- Locos por nuestros derechos (2015). Manual de Derechos en Sa- lud mental. Santiago de Chile: Escuela de Salud Pública, Fa- cultad de Medicina, Universidad de Chile.
- Michalewicz, A., Obiols, J., Ceriani, L. y Stolkner, A. (2011). *Usuarios de servicios de salud mental: del estigma de la inter- nación psiquiátrica a la posibilidad de hablar en nombre pro- pio*. III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Pro- fessional en Psicología, XVIII Jornadas de Investigación y Septimo Encuentro de Investigadores del MERCOSUR. Fa- cultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Minkowitz, T. (2013). CRPD Advocacy by the World Network of Users and Survivors of Psychiatry: The Emergence of an User/Survivor Perspective in Human Rights. SSRN Working Paper Series. <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2326668>
- Montenegro, C. y Cornish, F. (2017). Historicising involvement: the visibility of user groups in the modernisation of the Chilean Mental Health System, *Critical Public Health*. <https://doi.org/10.1080/09581596.2017.1400659>
- Montenegro, C. (2018). Beyond Participation: Politics, Incommen- surability and the Emergence of Mental Health Service Users' Activism in Chile. *Culture Medicine Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s11013-018-9576-9>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2013). Consenso de Brasilia. OPS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2009). Fomento de la salud mental. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Pateman, C. (2012). Participatory Democracy Revisited. *Perspec- tives on Politics*, 10 (1), 7-19.
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage Publications.
- República Argentina (2010). Ley Nacional de Salud Mental. Ley 26.657. Boletín Oficial 03/12/2010: Autor.
- Rodrigues, J., Brognoli, F., Spricigo, J. (2006). Associação dos usuários de um centro de atencão psicossocial: develando sua significacao. *Texto y contexto Enfermagem*. 15 (2), 240-245.
- Rosales, M., Fernández, M., Agrest, M., Ardila Gómez, S. y Stol- kiner, A. (2015a). *Asociaciones para, con y de usuarios de ser- vicios de salud mental: elementos para su conceptualización y desarrollo*. I Congreso Latinoamericano de Salud Mental "Los Rostros actuales del Malestar", Salta, Argentina.
- Rosales, M., Fernández, M., Stolkner, A. y Ardila Gómez, S. (2015b). *El proceso de construcción de asociaciones de usua- rios de servicios de salud mental como actor social en Argen- tina: análisis sobre el entorno de oportunidad*. VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psico- logía, XXII Jornadas de Investigación y XI Encuentro de Inves- tigadores del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universi- dad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Ruiz Azarola, A. y Perestelo Pérez, L. (2012). Participación ciuda- dana en salud: formación y toma de decisiones compartida. *Gaceta Sanitaria* 26 (1), 158-161.

- Sancari, S. (2016). Dinámica de la participación política en el sistema político e institucional argentino. *Revista Electrónica del Instituto de Investigaciones Ambrosio L. Gioja*, 1 (16), 60-78.
- Siqueira de Almeida, K., Dimenstein, M. y Severo, A. (2010). Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 14 (34), 577-592.
- Stolkiner, A. (1988). Prácticas en Salud Mental. *Investigación y educación en enfermería* 6 (1), 31-61.
- Stolkiner, A. (2012). Subjetividad y derechos: las organizaciones de usuarios y familiares como nuevos actores del campo de la salud mental. *Revista Intersecciones Psi. Revista Virtual de la Facultad de Psicología de la UBA* 2(4).
- Stolkiner, A. y Castro, D. (2017). Subjetividad, terror y Derechos Humanos: la experiencia Argentina. En L. Cufre y N. García Meza (Ed.), *Samblajes de sociedad y cultura: Memoria, representaciones e imaginarios sociales*. Veracruz: Universidad Veracruzana. <http://ebooks.uv.mx/epubreader/samblajes-de-sociedad-y-cultura>
- Strauss, A. y Corbin, J. (1990). *Basic of Grounded Theory Methods*. Beverly Hills: Sage.
- Tisera, A., Léale, H., Lohigorry, J., Pekarek, A. y Joskowicz, A. (2013). Salud mental y desinstitucionalización: resistencias y obstáculos en los procesos de externación en un hospital monovalente de la zona sur de la ciudad de Buenos Aires. *Anuario de investigaciones en psicología*, 20 (1), 251-258.
- Tisera, A. y Lohigorry, J. (2015). Sentidos y significados sobre servicios de salud mental desde la perspectiva de usuarios/as, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, durante 2014. *Anuario de investigaciones en psicología*, 22 (1), 263-271.
- Vasconcelos, E. (2007). Dispositivos asociativos de luta e empoderamiento de usuarios, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. *Vivencias* 32, 173-206.
- World Health Organization (WHO) (1996). *Guidelines for the promotion of human rights of persons with mental disorders*. Geneva: World Health Organization.
- Yin, R. (2003). *Case Study Research: Design and Methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Fecha de recepción: 10 de marzo de 2018

Fecha de aceptación: 7 de octubre de 2018