



Participación.

La experiencia de personas usuarias en el proceso de reforma en legislación en Salud Mental en Uruguay (Periodo 2014-2017).

Tesis para optar al título de Magíster en Psicología Social

Autor: Lic. Psic. Sebastián Batista
Director de Tesis y Director Académico: Prof. Agdo. Mag. Nelson de León

Montevideo, Setiembre de 2019.

Resumen

La investigación se desarrolla en el campo de la Salud Mental y los Derechos Humanos, y gira en torno a la participación de personas usuarias de los servicios de atención en salud mental, en el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay (periodo 2014 – 2017). Dicho proceso ha sido coronado en agosto de 2017 con la aprobación de la Ley de Salud Mental N° 19529.

A partir de noviembre de 2014, en Uruguay, y en el camino de la reforma en legislación, se ha ido habilitando a la participación de personas usuarias en el recorrido por diversas instituciones estatales como ser la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, el Ministerio de Salud Pública y las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social del Poder Legislativo. En las instancias generadas en dichas instituciones, se propició el diálogo en torno a la reforma en legislación en salud mental. Esto genera un hito en nuestra historia, en la cual la participación de personas usuarias en este tipo de instancias no tiene precedentes.

Este proceso se enmarca en un cambio de paradigma en relación al campo de la salud mental que a nivel regional y mundial se ha venido desarrollando durante décadas. De tal modo, la presente investigación, pretende dar cuenta, de las relaciones entre el mencionado cambio de paradigma y el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay, a partir de un análisis en torno al modo en que han sido incluidas y la forma en la que han participado las personas usuarias en el referido proceso. Se busca lograr esta comprensión a partir del análisis de la palabra de sus participantes.

Palabras Clave

- Persona usuaria.
- Legislación en salud mental.
- Participación.

Summary

The research explores the field of Mental Health and Human Rights. It centers around the participation of users of mental health care services at the process of mental health legislation in Uruguay (2014 – 2017). The process of mental health legislation in Uruguay results in the Mental Health Law number 19529 (August 2017).

From November 2014 in the path of legislative reform the participation of users at state institutions like the National Human Rights and Ombudsman's Institution, the Ministry of Public Health and the Health Commissions of the Legislative Power has been enabled. At the instances generated in these institutions the dialogue around the legislative reform in mental health was encouraged. This is the first time in Uruguayan history that users can participate in this kind of instances.

This process is part of a mental health paradigm change which has been developing for decades at regional and global levels. The user's participation is the center of the paradigm change. The research seeks to establish the relationship between the paradigm shift and the mental health legislation reform process in Uruguay. This will be carried out developing an analysis of the way in which users have been included and the way in which they have participated in the process. We seek to generate understanding based on the analysis of the word of the participants.

Keywords

- User.
- Mental health legislation.
- Participation

Índice

Resumen.....	2
Abstract.....	3
Índice.....	4
Agradecimientos.....	7
Siglas y abreviaturas.....	8

CAPITULO I.

1.1. Introducción.....	10
1.2. Delimitación del problema de investigación.....	12
1.3. Antecedentes.....	14
1.4. Preguntas.....	17
1.5. Objetivos.....	17

CAPITULO II.

2. Marco teórico.....	18
2.1. Los tres paradigmas: locura, enfermedad mental, salud mental.....	19
2.2. El proceso de reforma en Uruguay.....	28
2.3. El meollo del asunto.....	41

CAPITULO III.

3. Metodología.....	43
3.1. Análisis de las Implicaciones.....	44
3.2. Diseño de la investigación.....	51
3.3. Herramientas.....	53
3.4. Población y criterios de selección.....	57

3.5. Aspectos Éticos.....	58
---------------------------	----

CAPITULO IV.

4. Resultados.....	59
4.1. El proceso de Reforma en la calle.....	60
4.1.1. Firmás?.....	60
4.1.2. Cuando sobran las razones.....	63
4.1.3. La unión hace la fuerza.....	66
4.1.4. Lo que las personas quieren.....	67
4.2. El proceso de reforma en las instituciones.....	70
4.2.1. Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo.....	71
4.2.2. Ministerio De Salud Pública.....	76
4.2.3. Poder Legislativo.....	82
4.2.3.1. Tiempo 0, Pre tiempo: Cámara de Representantes.....	83
4.2.3.2. Primer tiempo: Cámara de Senadores.....	85
4.2.3.3. Tiempo final: Cámara de Representantes.....	86
4.2.3.4. La suma de los tiempos: Participación total de personas usuarias en el ámbito del Poder Legislativo.....	92
4.3. La experiencia de personas usuarias en el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay.....	95
4.3.1 Historias de encuentros y locuras.....	97
4.3.2 Ley de Salud Mental.....	101
4.3.2.1. Derechos Humanos.....	101
4.3.2.2 La antesala.....	106

4.3.2.3 Aportes y valoraciones.....,	107
4.3.3 Participar.....	109
4.3.3.1 Participación en las organizaciones sociales.....	109
4.3.3.2 Participación en la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental.....	112
4.3.3.3 Participación en las instituciones estatales.....	113
4.3.3.4 Los significados de la participación.....	117
 CAPITULO V.	
5. Discusión y conclusiones.....	121
5.1. Treinta y dos meses de participación, a modo de discusión.....	122
5.1.1. Participación: nivel cuantitativo.....	122
5.1.2. Participación: nivel de incidencia.....	123
5.1.3. Participación: marcas en los cuerpos.....	128
5.1.4. Participación como proceso de cambio y crecimiento.....	129
5.2. Conclusiones.....	132
Bibliografía.....	135
Anexos.....	143

Agradecimientos

- A Elena, Agustina y Clara por ser mi luz y porque esta maestría y esta tesis fueron vividas en un tiempo que era de ustedes y que ustedes me regalaron.
- A Mario y Gabriela por estar, por ser y por dejarme ser.
- A Martin y Stefanía porque sé que desde la lejanía se alegran con cada una de mis alegrías.
- A Nélica, Edith y Gabriel porque estén donde estén son parte de todo lo que hago.
- A Nelson por acompañarme y guiarme durante el recorrido de este camino de aprendizaje y descubrimiento.
- A Soledad, Olga, Gustavo, Pedro, Rosana, Andrea, Ruben, Luis, Ana, Diego y Gabriel por participar. Y en especial a quienes me regalaron sus relatos y de esa manera me mostraron que por más duros que sean el golpe y la caída, la única forma de seguir es abrir los ojos, secarse las lágrimas, levantarse y volver a salir a pelearla día a día a día.
- A las compañeras y los compañeros de la Asamblea Instituyente, ASUMIR y Radio Vilardevoz por abrirme sus puertas y dejarme contar parte de sus historias.

Siglas y abreviaturas

- Alianza de Organizaciones: Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay
- Asamblea Instituyente: Asamblea Instituyente por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna
- ASSE: Administración de los Servicios de Salud del Estado.
- ASUMIR: Asociación de Usuarios de Salud Mental de Montevideo e Interior de la República.
- AUDAS: Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares.
- CAINFO: Centro de Archivos y Acceso a la Información Pública
- CIPReS: Centro de Investigación en Psicoterapias y Rehabilitación Social.
- Comisión Nacional: Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental.
- C.P.U.: Coordinadora de Psicólogos del Uruguay.
- IELSUR: Instituto de Estudios Legales y Sociales del Uruguay
- INDDHH: Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo
- M.S.P.: Ministerio de Salud Pública.
- O.E.A.: Organización de Estados Americanos
- O.P.S.: Organización Panamericana de la Salud
- Udelar: Universidad de la República

Capítulo I

*“Te acordas de Ademar?, nos decía -somos extranjeros en la tierra de los cuerdos- (...)
quien está cuerdo o quien está loco? un presidente, o una nación, o dios?”*

(Persona usuaria, 2019)

1.1. Introducción

Para introducir y de algún modo contextualizar esta investigación, comenzaré por contextualizarme: soy usuario, familiar, militante, estudiante, profesional, e investigador del campo de la Salud Mental. Desde esa composición subjetiva múltiple y heterogénea me he posicionado en mi tránsito como Maestrando en Psicología Social. Es desde ese entramado complejo, del que también ha surgido mi interés por investigar en torno a la participación de personas usuarias de los servicios de atención en salud mental, en el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay que ha sido coronado en agosto de 2017 con la aprobación de la Ley de Salud Mental N° 19529.

A partir de noviembre de 2014, en nuestro país, se ha comenzado a recorrer un camino en el cual se ha ido habilitando a la participación de personas usuarias en un recorrido por diversas instituciones estatales como ser la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo (INDDHH), el Ministerio de Salud Pública (M.S.P.) y las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social del Poder Legislativo. En las instancias generadas en dichas instituciones, se propició el diálogo en torno a la reforma en legislación en salud mental. Esto genera un hito en nuestra historia, en la cual la participación de personas usuarias en este tipo de instancias no tiene precedentes.

Este proceso se enmarca en un cambio de paradigma en relación al campo de la salud mental que a nivel regional y mundial se ha venido desarrollando durante décadas, de tal modo, en la presente investigación, me propongo dar cuenta, de las relaciones entre el mencionado cambio de paradigma y el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay, a partir del modo en que han sido incluidas y la forma en la que han participado las personas usuarias en el referido proceso. Se busca lograr esta comprensión a partir del análisis de la palabra de los propios participantes.

En este punto es de resaltar la importancia de investigación en el campo de la salud mental desde la perspectiva de personas usuarias ya que el cambio de paradigma en salud mental al que asistimos, tiene en su base el corrimiento del lugar pasivo que personas usuarias han ocupado en

el transcurso de la historia, a un lugar de sujeto de derecho activo, participante, escuchado y tenido en cuenta.

Se espera contribuir desde la mencionada perspectiva a la comprensión del actual proceso de reforma en salud mental en Uruguay. Del mismo modo se pretende generar visibilidad sobre la situación de las personas usuarias de los servicios de atención en salud mental en nuestro país en busca de posibilitar la generación de insumos para lograr mayor inclusión y participación de dichas personas en los procesos y espacios de problematización, debate y toma de decisiones con respecto a planes, programas y políticas que refieran al campo de la salud mental.

1.2. Delimitación del problema de investigación

La investigación se desarrolla en el campo de la Salud Mental y los Derechos Humanos, particularmente en el pasaje que a nivel internacional se está transitando: de un paradigma sanitarista a uno con perspectiva de derechos humanos (Iglesias, 2012) y como el mismo se ha traducido en el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay.

En tal contexto, organismos internacionales, como ser la Organización de Estados Americanos (O.E.A., 1999) y el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (2006, 2016), han orientado en cuanto a la importancia de la participación de familiares y personas usuarias de servicios de salud mental en los procesos de formulación, elaboración e implementación de leyes y políticas públicas que promuevan y garanticen un real ejercicio de los derechos. De tal modo, la participación de personas usuarias en ese tipo de procesos se sitúa en la base del nuevo paradigma de salud mental y derechos humanos.

Hasta hace poco tiempo, nuestro país no tenía una Ley de Salud Mental. La jurisprudencia en la materia se regía a partir de Ley N° 9581 del año 1936. Durante los ochenta y un años de vigencia de la llamada “ley de atención al psicópata”, se han desarrollado diversos intentos de reformular y redireccionar la mirada hacia una comprensión más humanizadora que haga foco en la salud mental dejando de lado, el paradigma de la enfermedad (Ottonelli, 2013).

Las condiciones del cambio que se tramita a nivel internacional, han ido promoviendo, entre otros factores, condiciones para el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay. Como se dejará ver (apartado “Marco teórico”), desde la reapertura democrática, nuestro país ha pasado por momentos importantes en cuanto a elaboración de programas, planes y anteproyectos de ley en salud mental. En los últimos diez años el proceso se ha acelerado a partir de la participación y organización cada vez mayor de los movimientos sociales representados en múltiples formas de agrupaciones de personas usuarias, trabajadoras, familiares, profesionales y estudiantes del campo de la salud mental y los derechos humanos. Entre los años 2014 y 2017 fueron abiertos espacios de intercambio y debate en torno a la

reforma en legislación en salud mental, en instituciones estatales, en dichos espacios se dio la participación directa de personas usuarias.

Actualmente Uruguay se encuentra en un punto coyuntural, en el que se ha comenzado a trabajar en la reglamentación de la nueva Ley de Salud Mental N° 19529 promulgada en agosto de 2017. El proceso de legislación se ha enmarcado en un complejo escenario de reforma que se ha configurado a partir de una participación cada vez mayor de personas usuarias pertenecientes a diversas organizaciones sociales.

De acuerdo con lo antedicho, el problema a investigar es el de como el mencionado cambio de paradigma, en el cual la participación de personas usuarias resulta fundamental, se traduce en el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay. Se buscará generar una comprensión profunda de la temática a partir de las palabras de personas usuarias que han participado en el mencionado proceso. El periodo a estudiar será el comprendido entre los años 2014 y 2017.

1.3. Antecedentes

Existen escasos antecedentes de investigaciones en lo que hace específicamente al proceso de reforma en legislación en salud mental en nuestro país y a la participación de personas usuarias en el mismo. Como antecedentes para esta investigación fueron tomadas en cuenta diversas líneas desarrolladas en trabajos de Tesis Doctorales y de Maestría, así como en artículos de divulgación científica de diferentes países, las mismas se relacionan y aportan a la delimitación del campo de problemas a abordar.

En lo referente a desarrollos sobre los procesos de legislación y políticas públicas en salud mental, Henao, et.al. (2016) realizan un estado de arte de las políticas en salud mental vigentes en América del Sur, en una recorrida por el continente analizan leyes, programas y políticas en salud mental. Dicha recorrida muestra una clara tendencia a la transformación en materia de legislación. Este proceso está cada vez más cercano a una comprensión de la salud mental desde una perspectiva de derechos humanos que da cabida a una apertura a usuarias y usuarios como personas de derecho, hábiles para la participación.

Gorbacz (2013) entiende que una ley de salud mental (en este caso Argentina) es un instrumento y no un objetivo en sí misma, “El objetivo es modificar un sistema de salud mental que ha sido eficaz para excluir y encerrar personas pero absolutamente inútil para recuperar la salud y el bienestar de las personas” (p.40-41). El autor expresa la necesidad de formar parte de la vida social y política a partir de un compromiso ciudadano. La política en salud mental no se agota en los servicios sanitarios que el estado pueda brindar sino que abarcaría también las condiciones que “determinan las posibilidades de inclusión social de las personas (...) los niveles de participación que las comunidades y las personas desarrollan en los asuntos que atañen al conjunto”(p.36), Gorbacz relata como la discusión sobre la necesidad de participación de personas usuarias y familiares se ha ido transformando en parte de la agenda de servicios e instituciones diversas en el área de la salud mental.

Martínez Rubio (2015) aporta desde el análisis del constructo de inclusión social. La autora plantea como elemento emergente de sus tesis, que, a pesar de lo planteado en la planificación

legal en salud mental en Chile, la participación de personas usuarias no se desarrolla y como contraparte se da un protagonismo excesivo de los profesionales.

En el mismo sentido Filippon, Prado Kantorski y Saeki (2015), reconocen la legislación en salud mental con bases de derechos humanos necesaria como marco que respalde y garantice los derechos de personas usuarias y trabajadores, pero además, aporta que es también necesaria una aproximación a la condición humana inherente a las producciones sociales del movimiento de reforma psiquiátrica. En su trabajo los autores entrevistan entre otros a personas usuarias a partir de su participación en el proceso de implementación de la Ley Municipal de Salud Mental de Alegrete (Rio grande do Sul), destacando la importancia del darse cuenta que a partir de una participación real se deja de hacer política para otros y se comienza a hacer política para “nosotros mismos”, así, la construcción de un nosotros se hace fuerte. De acuerdo con los autores es de esta forma en que el las lógicas manicomiales pueden ser dejadas de lado.

Weber Suardiaz (2014) se propone “Identificar las perspectivas presentes en el escenario de transición entre las lógicas manicomiales y las lógicas de autonomía en el campo de las políticas de salud mental.”(p.10) La autora recurre al análisis de diferentes fuentes documentales como ser programas, planes y proyectos de salud mental y Crónicas que ella misma realiza a partir de su participación en diferentes encuentros y reuniones celebrados en la provincia de Buenos Aires que han tenido como eje de discusión las prácticas del campo de la salud mental vinculadas a los principios internacionales de derechos humanos y la legislación en salud mental argentina.

También aportando en lo que refiere a transformaciones en los modelos y entrelazándose con la línea que hace a la participación de personas usuarias de los servicios de atención en salud mental, Munarriz Ferrandis (2013), desde la experiencia transitada en España, propone el cambio de paradigma en salud mental a partir de la intervención y participación de personas usuarias. El autor postula la participación como elemento de transformación. En lo que hace a este último punto, y volviendo a la región, específicamente a Brasil, Siqueira de Almeida, Dimenstein y Kalliny Severo (2010) analizan el funcionamiento de una asociación de personas usuarias destacando los efectos que la participación produce en sus miembros.

Por su parte Cardozo (2015) desde la Universidad Nacional de La Plata, analiza los sentidos que los integrantes de organizaciones sociales le otorgan a la salud y a sus prácticas vinculadas con la misma. Del igual modo, propone una exploración en torno a la relación de dichos sentidos con los sentidos dominantes sobre la salud. Cardozo realiza un recorrido por diversas conceptualizaciones y reflexiones que autores también diversos realizan sobre el concepto de participación poniendo a la misma como eje de la construcción de sentidos edificados por las organizaciones sociales y sus integrantes en torno a sus prácticas en salud mental. Plantea como contraparte, nuevamente a través de la articulación del pensamiento de diversos autores, la concepción de un modelo médico hegemónico el cual desde fines del siglo XVIII ha ido logrando legitimarse como la única forma de atender la enfermedad.

Todos estos desarrollos hacen específicamente a la participación de personas usuarias y legislación en salud mental en países de la región y el mundo. La participación de personas usuarias en los procesos de toma de decisiones sobre temáticas que las implican de forma directa es fundamental para cada uno de los autores que estudian el fenómeno. En este punto, parecería ser que la participación es la primera línea de posibilidad de ejercicio de los derechos.

1.4. Preguntas

- Cómo es que el cambio de paradigma en salud mental que se transita a nivel regional, se tradujo en el proceso de reforma en legislación en Salud Mental en Uruguay (período 2014 – 2017)?
- Que aportes se han hecho desde las organizaciones sociales al proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay (periodo 2014 – 2017)?.
- Cómo se han incluido y de qué forma han participado las personas usuarias en el proceso de reforma en legislación en Salud Mental en Uruguay (periodo 2014 – 2017)?

1.5. Objetivos

1.5.1 Objetivo General

- Aportar a la comprensión del cambio de paradigma en salud mental que se transita a nivel regional, y de cómo este se ha traducido en el procesos de reforma en salud mental en Uruguay a partir de la palabra de personas usuarias en referencia a su participación en el mismo (periodo 2014 – 2017).

1.5.2. Objetivos específicos

- Registrar y analizar los aportes que, desde las organizaciones sociales se han realizado al proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay (periodo 2014 – 2017).
- Establecer como se han incluido las personas usuarias en el proceso de reforma en legislación en salud mental desarrollado dentro de las instituciones estatales en Uruguay (periodo 2014 – 2017).
- Comprender como ha sido la participación en el proceso de reforma en legislación en salud mental desarrollado dentro de las instituciones estatales en Uruguay, a partir de la palabra de las personas usuarias implicadas en el referido proceso (periodo 2014 – 2017).

Capítulo II

Marco Teórico

“sentí cómo, nada, cómo hay gente con poder que puede hacer un cambio en un texto o afectar en un texto pequeñito a uno” (Persona usuaria, 2019)

2.1. Los tres paradigmas: locura, enfermedad mental, salud mental.

Las realidades son diferentes a cada paso, diferentes pero reales al fin. La realidad así como la verdad no son más que convenciones que se hacen entre determinados grupos. En la actualidad, el grupo que conviene la realidad es la comunidad científica. Las realidades en diversas áreas del conocimiento científico se traslucen en paradigmas, realidades convenidas para un tiempo y un lugar determinados.

En lo que refiere a la locura, y más específicamente a las personas que de alguna forma la padecen como rótulo, las realidades han ido cambiando durante el correr de la historia de la humanidad, “la vida psíquica ha sido, desde los filósofos griegos en adelante objeto de interés tanto para el pensamiento filosófico como para la opinión de pensadores, literatos, y aún para el común de los hombres” (Galende 2015, p. 33). Al día de hoy como se ha venido planteando en el transcurso de estas páginas, asistimos a una nueva realidad posible, otra forma de acercamiento al sufrimiento y a las personas que sufren.

Desde temprano en nuestra historia hemos sabido ocuparnos de lo diferente, haciendo especiales esfuerzos por la normalización de todos nosotros que por definición no somos otros. No ser otros más que nosotros mismos es de total importancia para la transmisión de nuestras formas, nuestra idiosincrasia, nuestra cultura, nuestras humanidades. Seguramente es por ese motivo que, a decir de Foucault (1986), la locura despierta miedos seculares en la sociedad. Esto es lo que nos ha llevado a separar y a excluir a la locura como a todo lo que amenaza a la sociedad por el hecho de ser distinto.

En los últimos 700 años de humanidad, en occidente, hemos asistido a tres formas paradigmáticas de comprensión de la Salud Mental: el paradigma de la locura, el paradigma de la enfermedad mental y finalmente el paradigma de la salud mental.

De acuerdo con lo expuesto por Foucault (1986), durante los tiempos del paradigma de la locura, en el Renacimiento, los otros eran expulsados de las ciudades. De tal modo, quedaban obligados a vagar de un lugar a otro, deambulando por los páramos inhóspitos, solo ellos y su locura. Llevando una vida por fuera de los límites y muros de las ciudades, que en ese momento,

representaban los límites de la civilización misma. Los páramos extramuros no eran entonces el único destino para los locos, sino que las mareas incesantes de los ríos caudalosos traían consigo a Narrenschiff, la nave de los locos. Estos barcos iban de puerto en puerto recogiendo (y en ocasiones perdiendo) su extraña y extravagante carga.

Los locos eran enviados a navegar quedando fuera del alcance de la vista de los ciudadanos “normales”. Tan tenebrosa resultaba ser la imagen distorsionada y ridícula de nosotros mismos devuelta por el espejo de los dementes, que se los obligaba a flotar indefinidamente en los océanos límbicos de la expulsión social.

En cierto modo esto es lo que se continúa haciendo al día de hoy, aunque la versión contemporánea es mucho menos poética. Hoy ya no expulsamos pero excluimos socialmente, y en este punto las diferencias entre la una y la otra se hacen en extremo sutiles. En definitiva lo que sí es seguro es que en los diversos momentos de la historia de la humanidad las personas con padecimientos psicosociales han sido temidas, ridiculizadas, perseguidas, excluidas, expulsadas, encerradas, atadas, torturadas y asesinadas.

Existen controversias sobre el primer lugar de encierro, se cuenta con registros de centros en los que se utilizaban celdas de detención especiales destinadas para los locos desde principios del siglo XIV, pero de acuerdo con lo expuesto por López Ibor (2008), fue en 1410 cuando en la ciudad de Valencia, España, se funda el primer hospital psiquiátrico de la historia. El “Hospital d’Innocents, Folles i Orats bajo el amparo de la Virgen, Sancta María dels Innocents”, fue fundado por fray Joan Gilabert Jofré, quien un año antes de la fundación del hospital expresó a sus feligreses que

muchos pobres, inocentes y furiosos vagan por esta ciudad (...) Muchas personas malvadas (...) los injurian (...) los hieren y matan y abusan de algunas mujeres inocentes; sucede asimismo que los pobres furiosos hacen daño a muchas de las personas que andan por la ciudad (p.24)

De acuerdo con eso lo más sensato será entonces, la construcción de “un albergue u hospital en el que tales locos e inocentes estuviesen de tal manera que no deambulasen por la ciudad y no pudieran hacer ni recibir daño” (p. 24).

A principios del siglo XVII la pobreza se extiende a través de Europa y es durante ese siglo en el que se dará lo que Foucault (1986) denominara el Gran Encierro. El autor narra cómo, en los ocasos del Renacimiento, en el año 1656 se firma en París el decreto de hospital general. En su reglamento constaba que prisiones, mazmorras, estacas y argollas de suplicio debían ser parte del equipamiento en este tipo de hospital. De esta manera, pasado el Renacimiento, ya no se envía a los locos fuera de las ciudades, o se los embarca en busca de peregrinaciones santas y sanadoras.

A fines del 1700 comienza a reflejarse el cambio que durante todo el siglo XVIII se gestó. Las nuevas formas de pensamiento republicano que dieron lugar a la guerra de independencia en Estados Unidos de América y años más tarde a la revolución francesa, se colaron por cada intersticio de las nuevas realidades de los nuevos estados.

En lo que refiere a la locura y el lugar de los locos, comienza también a darse un giro en su comprensión y abordaje. Desde lugares diversos se comienza a problematizar en la temática. Tal es el caso, de acuerdo con Morra (1915), de los aportes de Pinel quien entre otras cosas en 1798 escribe “Nosographie philosophique”, clasificación de enfermedades mentales, los estudios y relevamiento de Esquirol en Francia sobre las condiciones de vida a la que eran sometidas las personas en distintos asilos, “Petites Maisons” de Francia, e incluso lo aportado por, William Tuke en Inglaterra con la fundación del Retiro de York y con menor empuje de acuerdo a lo aportado por Morra (1915) las tentativas dirigidas en el mismo sentido por parte de Daquin quien “había sostenido semejante doctrina humanitaria en Saboya”(p.333) y Chiruagi que en 1974 publicaba en Italia su “tratado sobre la locura en que hacía resaltar los beneficios obtenidos por él, mediante el tratamiento moral, en el asilo de San Bonifacio de Florencia” (p.333).

El cambio de paradigma impulsado en la creencia de una nueva sociedad posible en base a derechos, solo tenía en cuenta los derechos del hombre y del ciudadano, ese hombre, ese ciudadano se ubicaba en un campo diferente al del loco. Así, la locura pasa a pertenecer definitivamente, y bajo la comprensión y el acuerdo de una nueva verdad, al campo de la enfermedad mental. Como corolario, en 1838 se aprueba en Francia la Ley de Alienados (Galende y Kraut, 2006).

Más allá de posibles buenas intenciones, la historia nos dice que la Ilustración no parece haber traído muchas luces al campo de la locura, el loco pasó a ser el alienado y el paradigma de la

locura se terminó de transformar, en un mismo movimiento, en el paradigma de la enfermedad mental en el que los alienados, a su vez, pasaron de ser un problema de dios y las coronas a ser problema de la ciencia y los estados nación.

Así terminó de darse la migración de los páramos infinitos y los mares caudalosos a los manicomios tan silenciosos para el afuera como insoportablemente ensordecedores para el adentro. En sentido estricto, en la Iluminación, la enfermedad mental fue a dar a la oscuridad. Pasó de un destierro hacia afuera a un destierro hacia adentro, de ser expulsada fuera de los muros de la ciudad, a ser excluida, ocultada intramuros.

El enfermo mental, el alienado, comenzó a ser encerrado en los hospitales, cuyos muros los seguían separando del resto de la sociedad. Dentro de los hospitales los distintos, los otros, podían estar controlados. En pocas palabras, y retomando la línea de Foucault, el internado se produjo como una forma de eliminación espontánea de los asociales, de los distintos, los otros, que se presentaban como peligro, como nocivos para el grupo.

Como lo expresan Galende y Kraut (2006), la ley francesa de 1838, conocida también como ley Ezquirol, comienza a ser tomada como modelo jurídico a seguir. Dicho modelo fue replicando en el mundo occidental, reforzándose a partir de las experiencias que a finales del 1800 y principios del 1900 comienzan a llegar desde diferentes partes del globo. En 1879 Wilhelm Wundt funda el primer laboratorio de psicología experimental en Leipzig, al tiempo que desde Francia, Charcot hace aportes a la neurología moderna en la Salpêtrière y Freud da los primeros pasos en la creación del psicoanálisis.

En 1915 en una conferencia dada en el Círculo Médico de Córdoba, Argentina, Morra expone su artículo “Legislación sobre alienados” del cual surge como conclusión la necesidad “indispensable y urgente en nuestro país una legislación sobre alienados” (p.370) la cual de acuerdo a lo recogido en el artículo, responde a este nuevo paradigma

En Uruguay, aunque de acuerdo con lo aportado por Ginés (2013), “la primera concentración significativa de enfermos mentales se constituyó en 1879 en el Asilo de Dementes, con 348 personas” (p.40), la respuesta al cambio se traduciría en el año 1880 con la fundación del Manicomio Nacional, después llamado Hospital Vilardebó y aproximadamente treinta años más

tarde la apertura de las Colonias de asistencia psiquiátrica Dr. Bernardo Etchepare y Santín Carlos Rossi, las cuales, tal y como es señalado por Techera et al. (2013) estaban inspiradas en los centros europeos más modernos y por tanto “ponían al país a la vanguardia en los tratamientos de las llamadas enfermedades mentales en América del Sur” (p.15).

En 1936, Uruguay inaugura la “ley de atención al psicópata” alineándose a las nuevas verdades del mundo moderno. Barrán (1995) ha explorado las condiciones de tratamiento de la locura desde el siglo XVIII en nuestro país. De dicha exploración surge que el manicomio y Hospital Psiquiátrico, se constituyeron en la centralidad de las intervenciones en el campo de la salud mental durante décadas, y aún hoy se mantienen vigentes.

Durante la primera mitad del siglo XX diversos intentos de terapéuticas de base física o biológica, no habían dado a la psiquiatría ni al nuevo paradigma de la enfermedad mental una cura para la misma. Durante los años 40, las intervenciones más utilizadas sobre los cuerpos y mentes de los alienados fueron los comas insulínicos, la convulsoterapia, la piretoterapia, o la hidroterapia, y los procedimientos quirúrgicos como ser leucotomías prefrontales.

En los años 50 se da la llamada revolución farmacológica, la década dorada de los psicofármacos, en 1949 se descubre la acción antimaniaca del litio, en 1952 se introduce la clorpromazina al accionar clínico, del mismo modo se introduce el uso del meprobamato en 1954, en 1955 se descubre la imipramina, en 1957 se comienza a dar uso psiquiátrico a la iproniazida, y en 1960 al clordiazepóxido. Las respuestas buscadas por la ciencia moderna parecían estar empezando a darse.

En 1948 la Asamblea general de la Organización de Naciones Unidas resuelve y hace pública la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Nuevamente, una declaración de derechos con perspectivas en la igualdad en la diversidad, será uno de los facilitadores que hará posible un nuevo cambio de paradigma. Durante ese mismo año, en Uruguay se crea el Patronato del Psicópata por ley N°11139, que de acuerdo con lo expuesto por Otonelli (2013) “pone el acento en procurar el reintegro del enfermo a la sociedad. Determina que se hagan funcionar talleres que puedan capacitar y dar trabajo a los internos y luego un Decreto creó el Centro Nacional de Rehabilitación Psíquica”(p.61) el cual de acuerdo con el autor, dependía del Patronato.

En los años 60 surge como corriente de pensamiento la antipsiquiatría. Szasz (1970) expone la necesidad de considerar a la enfermedad mental como un mito, “la enfermedad mental existe o es *real* exactamente en el mismo sentido en que las brujas existían o eran *reales*” (p.31) asegura. El autor en el desarrollo de su línea de pensamiento expresa que la enfermedad mental es concebida como una serie de conductas que están apartadas de las normas éticas y sociales de una determinada sociedad en un determinado momento histórico. En este sentido, expone la contradicción que representa el intentar “curar” mediante la intervención y prácticas médicas una problemática que tiene su origen y desarrollo en el campo de lo social.

Basaglia (2008) cuestiona la institución psiquiátrica manicomial y propone una vuelta del tratamiento a la comunidad así como la necesidad de dejar de pensar en enfermedades mentales para poder pensar en personas. El mencionado autor fue uno de los principales promotores de la clausura de hospitales psiquiátricos monovalentes en Italia que se dio a partir de la promulgación de la Ley 180 de 1978 la cual prohíbe entre otras cosas que las personas sean internadas en contra de su voluntad.

Esta nueva comprensión se fue desarrollando también a partir de los aportes de otros pensadores. Tal es el caso de David Cooper (1976), Ronald D. Laing (1975), Iván Illich (1975), Erving Goffman (2001) y Michel Foucault (1980, 1986, 2007) entre otros. Quienes llegan a la escena para criticar, desde sus características particulares, cuestiones tales como la imposibilidad de un acercamiento real al otro desde las categorías psiquiátricas, el rol de la psiquiatría como agente de control social, las relaciones de saber y poder, las lógicas institucionales y los sentidos de las instituciones totales.

En 1978 se realiza también la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud organizada por la O.P.S./O.M.S., en la cual se plantea la importancia de la atención primaria en salud como estrategia que se centra en la prevención y en la atención en la comunidad. La conferencia deja como producto la Declaración de Alma Ata cuyo lema fue tan conocido como poco certero “Salud para todos en año 2000”.

De acuerdo con De León (2013) “Europa (1970) y EEUU (1960) fueron pioneros en las re-estructuras a la atención y en el abandono del Manicomio y del Hospital Psiquiátrico como la centralidad para la atención” (p.87). En nuestro continente las dictaduras cívico militares

congelaron el proceso que a nivel internacional se venía gestando en la comprensión de la Salud Mental, incidiendo “en el retraso respecto a la humanización, democratización y mejora en las condiciones de la atención” (De León, 2013, p. 90). Desde la reapertura democrática en 1985, en Uruguay se han ido realizando intentos progresivos de emparejamiento con la nueva realidad.

A nivel internacional es hito, la Conferencia de Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina de la O.P.S./O.M.S., con la Declaración de Caracas (1990). Dicha reestructuración va en busca, entre otras cosas, de un cambio en el modelo de atención dejando de lado las instituciones de atención psiquiátrica monovalentes. Desde ese momento, de acuerdo con lo aportado por De Leon (2013) “los diferentes países han ido adoptando y adecuando diferentes medidas en procura de abandonar las lógicas manicomiales y desarrollar la atención comunitaria, con inclusión de una perspectiva de derechos” (p.88). En el mismo sentido, destacan los aportes de los “Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de Salud Mental”, de diciembre de 1991.

En la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación hacia las personas con discapacidad (O.E.A., 1999), Uruguay asume como Estado parte el compromiso de promover la participación de “representantes de organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales que trabajan en este campo o, si no existieren dichas organizaciones, personas con discapacidad, en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar la presente Convención”. La participación de personas usuarias ha sido considerada en las últimas décadas del siglo XX fundamental en los procesos de reforma psiquiátrica por las políticas y orientaciones de los organismos internacionales lo que la vuelve central para el cambio de paradigma.

En la Región, en Brasil se desarrolla el proceso de reforma psiquiátrica desde la década de 1990, incluyendo la participación de personas usuarias, trabajadoras y trabajadores de los servicios de atención en salud mental. Dicho proceso es coronado en el año 1999 por la votación de una Ley de Salud Mental. Esa ley ha permitido, de acuerdo con lo expuesto por De Leon (2013) que se desarrollaran programas de apoyo psicosocial en Servicios Comunitarios. El autor explica que la puesta en marcha de la ley del 99 permite el desarrollo de programas, “varias leyes y

disposiciones ministeriales continuaron profundizando la sustitución de la atención manicomial y la mejora en las condiciones y la calidad de atención” (p.89).

Amarante (2006) describe la reforma psiquiátrica en Brasil, y destaca la importancia de la participación de sectores fundamentales que hasta el momento no habían sido tomados en cuenta. En la misma línea y de acuerdo a lo planteado por Rodríguez (2011), el mencionado proceso se ha desarrollado en base a una política nacional de salud mental, con importante participación y creación de dispositivos como ser los Centros de Atención Psicosocial y el Programa Vuelta a Casa.

En 2006 es aprobada por la Organización de Naciones Unidas, la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. La misma establece en el artículo 5 que “todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna”, en el artículo 12 queda establecido también el derecho de todas las personas a su personalidad jurídica “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. En el artículo 15 se agregan los derechos a vivir en comunidad y la posibilidad de acceso a 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”

En diciembre de 2010 se promulga en Argentina la Ley 26.657 “Ley Nacional de Salud Mental” la cual establece en su primer artículo su objetivo de “asegurar el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los DDHH de aquellas con padecimiento mental”. Aquí ya no se habla de psicópatas, alienados ni trastornados, se trata de devolver el estatuto de persona a aquellos que como hemos visto han sufrido por la discriminación y falta de comprensión durante gran parte de la historia de la humanidad.

El proceso de reforma y la aceptación del cambio de paradigma que nos lleva de la Enfermedad Mental como paradigma del control sanitarista a la Salud Mental como paradigma de derechos humanos, continúa desarrollándose. La participación de personas usuarias, la posibilidad de toma de decisiones en las políticas que a ellas refieren, es en definitiva lo que hace al cambio de paradigma. En tal sentido, es necesario pensar la participación, haciendo acuerdo con lo expresado por Baroni, Jiménez, Itza y Giordano (2013), desde una perspectiva que logre

empoderar “a los verdaderos protagonistas, en este caso los que se benefician a la vez que padecen las políticas de salud mental, debemos generar las condiciones para poder participar” (p.172).

2.2. Proceso de reforma en Uruguay

De acuerdo con lo ya expuesto, las recomendaciones de los organismos internacionales orientan a un cambio de paradigma en materia de salud mental, el qué, a nivel mundial, se viene gestando desde la segunda mitad del siglo XX a partir de los principios de igualdad consagrados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948).

El salto a escena de los derechos humanos tomando un rol cada vez más protagónico, así como, de acuerdo con lo aportado por Techera, et. al. (2013), la aparición del “Informe sobre Salud Mental en Uruguay” realizado en 1966 por el consultor de O.P.S./O.M.S. Pierre Chanoit en el que se alertaba en cuanto a las condiciones de las personas internadas en las colonias y se exhortaba a las autoridades a generar cambios en los tratamientos, producen las posibilidades para que en nuestro país se cree el Plan de Salud Mental de 1972. Sin embargo, tanto en Uruguay así como en el resto de América Latina, tal y como se ha mencionado, las dictaduras cívico militares interrumpen y desconectan al continente de los cambios que a nivel de pensamiento y de prácticas se venían desarrollando.

En setiembre de 1978, todavía bajo el régimen dictatorial, Uruguay adhiere a la Declaración de Alma Ata. También en dictadura en, 1981 se inaugura el Hospital Musto, el nuevo hospital anunciado como hospital modelo, estaba destinado a remplazar al Hospital Vilardebó. Es así, de acuerdo con lo expuesto por Baroni (2016), que en 1983, año en el que se pone en funcionamiento el flamante nuevo hospital, las autoridades del Ministerio de Salud Pública, anuncian el cierre del Hospital Vilardebó. Sin embargo, de acuerdo a lo aportado por la autora, la implementación de “simulacros de traslado” del Vilardebó a las colonias o al Musto, los cuales se realizaron en condiciones que generaron violencia y abusos sobre las personas, llevó a que familiares y trabajadores se manifestaran en contra de los mismos. A decir de Baroni, el comienzo así como la concreción de estos simulacros “generó cambios en la dinámica del Hospital Vilardebó y su clausura no llegó a efectivizarse nunca” (p.7)

Desde la reapertura democrática, se ha retomado en la región el camino del cambio de paradigma con inclusión de la perspectiva de derechos humanos. En nuestro país, poco tiempo después de

restaurada la democracia, en el año 1986 se conformó una Comisión Asesora creada por el M.S.P. De acuerdo a lo aportado por Ginés (2013), la misma fue integrada por técnicos designados por el Ministerio, informantes calificados y representantes de instituciones académicas y profesionales. La Comisión genera un Plan Nacional de Salud Mental (Ottonelli, 2013), en el cual se recomienda la designación de una Comisión Asesora Técnica Permanente del Departamento de Salud Mental. El Plan Nacional de Salud Mental de 1986 retoma las líneas del interrumpido Plan de 1972 y llega con propuestas que refieren por ejemplo a la Atención Primaria en Salud o a la creación de centros de rehabilitación, para contrastar de esta manera, con el paradigma de la enfermedad que desde finales del siglo XIX se había instalado en Uruguay.

Siguiendo en lo desarrollado por Ottonelli, el Plan Nacional de Salud Mental del 86 nunca fue implementado. El mismo, a pesar de no haber contado con el respaldo económico y la estructura necesaria se convirtió en una especie de base y guía para quienes en ese momento trabajaban en el campo de la salud mental. Por otra parte, también en 1986, se funda el Grupo de la Esperanza, primera agrupación de familiares de personas usuarias de los servicios de salud mental en Uruguay. El mismo obtiene su personería jurídica en 1989.

En junio de 1995, un nuevo informe internacional, genera visibilidad sobre las condiciones de la Salud Mental en Uruguay. En el informe “Human Rights and Mental Health Uruguay” presentado por la Organización no Gubernamental Mental Disability Rights International, quedan en evidencia el “maltrato generalizado a los internados, el casi exclusivo uso de psicofármacos y electroshocks, la falta de personal especializado. Entre otras cosas se recomienda profundizar en estrategias alternativas y comunitarias” (Techera y Apud, p.29). De acuerdo con los autores, el informe genera recomendaciones en referencia a las internaciones, al tratamiento y a las posibilidades de un despliegue en el ámbito comunitario que permita el hilado de redes de asistencia para el sostén de las personas.

En 1996, después de trece años de su puesta en funcionamiento, el Hospital Musto cierra definitivamente sus puertas. Para Baroni (2016) las “fugas reiteradas, las condiciones de internación y los gastos que requería tener un Hospital funcionando, fueron algunos de los

motivos” (p.16) a los que se suman como desencadenante final muertes de pacientes por hipotermia, las crónicas de la época hablan sobre cuatro muertes por esa causa (La Juventud, 1996). En referencia a ello un artículo publicado por el Sindicato Médico del Uruguay (1996) hace énfasis en el “panorama especial de la salud, en que lo público muestra una crisis aún más profunda que han puesto de manifiesto recientemente las muertes por hipotermia del Hospital Musto” el artículo cierra expresando “Al accionar del capitalismo real en la salud como en otros ordenes debemos oponer el concepto de una planificación solidaria, humana y como ahora es de rigor, sustentable”.

Además del frío, y volviendo a las crónicas de ese momento, a partir de la mala interpretación de una orden de la Suprema Corte de Justicia, se dio el alta y se evacuó a una serie de internos de los cuales sesenta nunca fueron vueltos a localizar (Brecha, 1996), el cierre del Hospital en medio de una serie de recortes fiscales llevó a muchas personas usuarias a quedar en situación de calle, esto es a lo que De León y Fernández (1996) han dado a llamar “desmanicomialización forzosa”. Volviendo a lo expuesto por Baroni (2016), el cierre del Hospital Musto fue “el símbolo de la culminación de una etapa donde algunos de los cambios propuestos así como de los procesos impulsados quedaron estancados pasando a ser parte del olvido” (p.17)

A finales de 1997, como reflejo del empuje de su época, surge dentro de los muros del hospital psiquiátrico a modo de resistencia interna el Colectivo Radio Vilardevoz. Dicho colectivo fue concebido como un proyecto de intervención social y comunitaria. Radio Vilardevoz se integra mayoritariamente por personas usuarias de los servicios de atención en salud mental, a las cuales se les suman psicólogos y estudiantes.

En 2005, en los Principios de Brasilia (2005), surgidos de la Conferencia Regional para la Reforma de los Servicios de Salud Mental: 15 años después de Caracas, se vuelve a hacer énfasis entre otras cosas en la importancia de la “participación de usuarios y familiares en la planificación y desarrollo de los programas y servicios de salud mental” (p.3). Además los auspiciantes “llaman a todas las partes involucradas a continuar trabajando firmemente en la implementación de los principios éticos, jurídicos, técnicos y políticos incluidos en la Declaración de Caracas” (p.4).

Entre los años 2007 y 2009, tal y como expone Antúnez (2015), el M.S.P. reúne la Comisión Asesora Técnica Permanente en el marco del grupo “Política, Legislación y Derechos Humanos en Salud Mental”, en esa oportunidad fueron incluidos en el grupo representantes de la comunidad a través de la incorporación de familiares de personas usuarias de los servicios de atención en salud mental. De igual modo que veinte años atrás, esta vez a partir de una serie de desacuerdos entre los participantes, el proceso de transformación en salud mental queda abandonado y el trabajo realizado por la Comisión Asesora Técnica Permanente, reflejado esta vez en el Anteproyecto de Ley en Salud Mental (2007 – 2009), queda trunco.

En 2012, se crea la Asamblea Instituyente, por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna (Asamblea Instituyente), la misma es un movimiento social que nuclea personas usuarias, familiares, profesionales, estudiantes, trabajadoras y trabajadores del campo de la salud mental y los derechos humanos, además es conformada también a partir de la participación de diversas organizaciones sociales también pertenecientes a los ámbitos de la salud mental y los derechos humanos. La composición de la misma ha variado durante el transcurso de los años, en el momento fundacional la Asamblea Instituyente fue convocada por:

- Bibliobarrio.
- Centro Felix Guattari.
- Colectivo La Grieta: Salud Mental y DDHH.
- Comisión de Salud Mental y Derechos Humanos Centro de Estudiantes Universitarios de Psicología.
- Espacio de Promoción de Salud El Roble.
- Grupo de Acción por la despatologización trans.
- Grupo de la Esperanza
- Grupo de Psicología de la Liberación-Uruguay.
- Payasos Medicinales.
- Proyecto "Clinica, Territorio y entramado social" del Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología, Facultad de Psicología (UdelaR).
- Proyecto “Esquizoanálisis: clínica y salud mental en el Uruguay del nuevo milenio” del Instituto de Psicología Social, Facultad de Psicología (UdelaR).

- Proyecto Psicología Política Latinoamericana del Instituto de Psicología de la Salud Facultad de Psicología (UdelaR).
- Proyecto “Salud Mental y Derechos Humanos” del Instituto de Psicología Social, Facultad de Psicología (UdelaR).
- Sociedad de Psicología de Salud Pública.
- Unión Ibirapitá.

Por otra parte, adhieren a la Asamblea Instituyente el Movimiento Nacional de Usuarios de la Salud pública y Privada y la Asociación de Usuarios de Salud Mental de Montevideo e Interior de la República (ASUMIR). En el mismo año de su fundación, la Asamblea Instituyente organiza y lleva adelante la Primera Marcha por Salud Mental Desmanicomialización y Vida Digna, a partir de entonces todos los años y en cada mes de octubre, se realiza la marcha que cada vez convoca mayor cantidad de personas y que el 10 de octubre de 2019 llega a su octava edición.

A finales del año 2014 a partir de reiteradas denuncias de violación de derechos elevadas por parte de agrupaciones de familiares y personas usuarias de los servicios de atención en salud mental, la INDDHH crea un “Grupo Temático sobre Derechos Humanos y Salud Mental”. El mismo se integra por representantes de diversas organizaciones profesionales, gubernamentales, académicas y sociales, en representación de las últimas fue incluida la participación de personas usuarias. A partir de lo trabajado en este grupo, la INDDHH eleva al parlamento en 2016 un informe con recomendaciones para la legislación en salud mental.

El 25 de marzo de 2015, un usuario internado en la Colonia Etchepare, muere luego de ser atacado por una jauría de perros dentro de las instalaciones de la Colonia. El hecho conmociona a la opinión pública y diversas organizaciones sociales emiten declaraciones y generan acciones para continuar denunciando y visibilizando las condiciones en las que personas usuarias viven y mueren dentro de las estructuras manicomiales en nuestro país.

En mayo de 2015 el programa de Salud Mental del M.S.P. vuelve a convocar a Comisión Asesora Técnica Permanente para la elaboración de una propuesta de Anteproyecto de Ley de Salud Mental. La misma se conforma a partir de la participación de representantes de instituciones académicas, estatales y organizaciones sociales. En este tercer empuje (luego de los

de 1986 y 2007) y a partir de su filiación a diversas organizaciones sociales, se integran por primera vez personas usuarias a la discusión. El trabajo de esta Comisión deriva, en julio de 2015, en el documento "Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay", presentado por el Área Programática para la Atención en Salud Mental del M.S.P. Dicho documento fue presentado por el Poder Ejecutivo al parlamento como base para la redacción de la ley.

Tal y como se ha podido observar, las organizaciones sociales y las personas usuarias que en ellas participan, han ido produciendo en cada punto de la línea que dibuja este proceso, acciones de mayor relevancia y visibilidad. En ese sentido se han generado aportes documentales desde diversos movimientos sociales, que ponen de manifiesto y comunican a la opinión pública en torno a la necesidad de la inclusión de la perspectiva de derechos humanos en la ley de salud mental en gestación.

De acuerdo con lo antedicho, se incluirán en este recorrido aportes documentales relevantes a través de los cuales puede leerse la palabra y la participación de las personas usuarias. El criterio de selección de los documentos a presentar ha sido que los mismos debieron ser dirigidos a la opinión pública, hacer referencia a las condiciones y el proceso de reforma en legislación en salud mental en sí mismo y en último lugar, que los documentos hayan sido elaborados por agrupaciones u organizaciones sociales del ámbito de la salud mental en las cuales participaran de forma activa personas usuarias.

En junio de 2015, la Asamblea Instituyente, genera una campaña de recolección de firmas a favor de la creación de una ley de salud mental que tuviera como base una perspectiva de derechos humanos. La campaña logra la adhesión de cuarenta y siete organizaciones y más de sesenta personalidades de ámbitos académicos y culturales.

De acuerdo a lo aportado por la Asamblea Instituyente (2018) en el libro "Rayadxs estamos todxs: narrativas de una lucha", la campaña de firmas logró recolectar en un periodo de cuatro meses, "a octubre del mismo año 9400 firmas" (p.28). Las firmas fueron entregadas a quien en ese momento presidía "la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social del Senado, en el cierre de la Cuarta Marcha por salud mental, desmanicomialización y vida digna" (p.28).

EL 18 de agosto de 2015, el Colectivo Radio Vilardevoz “desembarca” en el Palacio Legislativo para hacer desde allí su trasmisión radial. En la trasmisión desde el parlamento, los desembarcados presentan sus “8 razones para una ley de salud mental en Uruguay”.

Casi un mes después, el 15 de setiembre, el parlamento vuelve a poblarse de militantes de la salud mental, en esa ocasión la Asamblea Instituyente presenta en el Palacio Legislativo un “Anteproyecto de Ley de Salud Mental y Derechos Humanos”. Dicho anteproyecto fue elaborado tomando como insumos y referencias: la propuesta de Anteproyecto de Ley 2007-2009, el documento "Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay" del M.S.P., la Ley N° 18806 INDDHH, la Ley Nacional de Salud Mental de Argentina N° 26657, así como de otros documentos y normativas internacionales. Este documento fue entregado a los legisladores para que fuera tenido en cuenta como contraparte del documento elaborado por el M.S.P. Esta es la primera vez en la historia del Uruguay que un movimiento social elabora y presenta el articulado completo de un anteproyecto de ley referente a la salud.

Además durante el año 2015, la Asamblea Instituyente en coordinación con el Instituto de Estudios Legales y Sociales del Uruguay (IELSUR) y el Centro de Archivos y Acceso a la Información Pública (CAINFO) inician una serie de solicitudes de acceso a la información pública al M.S.P., ASSE, Banco de Previsión Social, Ministerio de Desarrollo Social, Instituto de la Niñez y la Adolescencia del Uruguay y Ministerio de Vivienda Ordenamiento Territorial y Medio Ambiente. Las respuestas obtenidas fueron documentadas y compiladas en el año 2016 en el documento “Aportes para la transformación del modelo de atención en salud mental en Uruguay”.

Dicho documento arroja datos preocupantes en cuanto a los controles o a la falta de controles generados por el estado en materia de salud mental. A partir de las repuestas obtenidas y a modo de ejemplo, queda establecido que al momento de la solicitud de acceso a la información, el M.S.P. desconocía la cantidad de psicofármacos expedidos por las farmacias así como quienes eran los profesionales que los prescribían, ASSE desconocía el número de pacientes internados en establecimientos psiquiátricos en los últimos diez años y el M.S.P. no brindó información al respecto. ASSE no brindo información con respecto a los protocolos de utilización de medidas de fuerza como tampoco lo hizo en referencia a registros del uso de electroshok.

En 2016 se crea La Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay (Alianza de Organizaciones), integrada en ese momento por representantes de diecinueve organizaciones sociales, a saber:

- Asamblea Instituyente por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna.
- Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay.
- Asociación de Sordos del Uruguay.
- ASUMIR.
- CENTEA Uruguay.
- CAINFO.
- Centro de Investigación, Educación y Encuentro Popular Rebellato Juntos.
- Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda.
- Cotidiano Mujer.
- Federación Autismo Uruguay.
- Federación Nacional de Instituciones de la comunidad sorda del Uruguay.
- Federación Uruguaya Asociaciones de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual.
- Fundación Alejandra Forlán.
- Grupo de Trabajo sobre Educación Inclusiva en Uruguay.
- Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo.
- Juntos por un sueño, Ciudad de la Costa.
- Movimiento Estamos Todos en Acción.
- Observatorio Uruguayo por los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Unión Nacional de Ciegos de Uruguay.

El 3 de mayo de 2016, la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Senadores, recibe a la delegación del M.S.P. y comienza a trabajar en el proyecto de ley de salud Mental. La Comisión continúa trabajando en el proyecto y recibiendo delegaciones hasta el 5 de julio del mismo año.

El 30 de junio de 2016, se lanza, en la Ante Sala del Senado del Palacio Legislativo, la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental (Comisión Nacional), la que busca instalar la perspectiva

de derechos a la discusión en torno a la legislación en la materia. Este movimiento social se compone por más de cincuenta organizaciones e instituciones que conforman gran parte del universo de la salud mental y los derechos humanos en nuestro país:

- Asociación Mundial de Radios Comunitarias-Sección Uruguay.
- Asamblea Instituyente Por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna.
- Asociación de Acompañantes Terapéutico del Uruguay.
- Asociación Civil Abrazos.
- Asociación Civil Luna Nueva.
- Asociación de Asistentes Sociales del Uruguay.
- Asociación Uruguaya de Terapia Ocupacional.
- Asociación Uruguaya de Psicomotricidad.
- Asociación Civil El Paso.
- ASUMIR.
- Asociación de Docentes de Psicología de la (UdelaR).
- Asociación de Docentes de la Escuela Universitaria de Tecnología Médica (UdelaR).
- APEX-CERRO.
- CAINFO.
- Centro Cultural Bibliobarrio.
- Centro de Estudiantes de la Escuela Universitaria de Tecnología Médica.
- Laboratorio Uruguayo de Habilitación Psicosocial.
- Colectivo Espika.
- Colectivo Catalejo.
- Colectivo Ovejas Negras.
- Colectivo Radio Vilardevoz.
- Comunicación Participativa desde el Cono Sur.
- Comisión de Apoyo a Madres y Familiares de Uruguayos Detenidos Desaparecidos.
- Comisión de Discapacidad PIT-CNT.
- Comité de los Derechos del Niño-Uruguay.
- Cooperativa Social Riquísimo Artesanal.
- Coordinadora de Afrodescendientes.

- Cotidiano Mujer.
- Coordinadora de Psicólogos del Uruguay.
- Defensa de Niños y Niñas Internacional sección Uruguay.
- El Abrojo.
- Escuela de Parteras, Facultad de Medicina (UdelaR).
- Facultad de Psicología (UdelaR).
- Federación de Estudiantes Universitarios del Uruguay.
- Federación Uruguaya de Cooperativas de Viviendas por Ayuda Mutua.
- Grupo de apoyo a familiares y amigos de usuarios del Hospital Vilardebó.
- Grupo de la Esperanza.
- Grupo de Salud Mental Comunitaria (UdelaR).
- Grupo Psicología Política Latinoamericana (UdelaR).
- IELSUR.
- Licenciatura en Psicomotricidad, EUTM de la Facultad de Medicina (UdelaR).
- Licenciatura en Terapia Ocupacional, EUTM de la Facultad de Medicina (UdelaR).
- Mujeres en el Horno.
- Mujer y Salud en Uruguay.
- Proderechos.
- Redes Amigos de la Tierra Uruguay.
- Red Uruguaya de Jóvenes y Adolescentes Positivos.
- Servicio de Paz y Justicia.
- Sociedad de Psicología del Uruguay.
- Sociedad de Psicología de la Salud Pública.
- Unión Trans del Uruguay.
- Unión de Trabajadores del Ministerio de Desarrollo.
- Y por qué no...Nuestro propio Horizonte? (Asociación de Familiares)

La Comisión Nacional generó acciones tanto a nivel político como a nivel de la opinión pública, obteniendo un alto grado de visibilidad. Es en representación de la misma que se presentan las últimas dos personas usuarias para expresar sus pareceres en relación al proyecto de ley frente a

la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados antes que el mismo sufriera las últimas modificaciones y fuera votado para convertirse en Ley de Salud Mental.

En el mes de agosto de 2016, la Alianza de Organizaciones presenta al Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el “Informe Alternativo Uruguay” como respuesta al informe país presentado por el gobierno uruguayo. El mismo refiere a la evaluación del nivel de implementación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El informe, entre otros temas, hace referencia particular a la situación de las personas usuarias de los servicios de atención en salud mental en nuestro país, haciendo constar que durante 2015 “desde las organizaciones sociales y organizaciones de usuarios se denunciaron muertes por tratos crueles, inhumanos y degradantes en la Colonia Etchepare” (p.17), en relación al proceso llevado adelante por el M.S.P., el informe señala que aunque se reconoce “que el proceso fue consultivo, entendemos que el proyecto presentado ante el Poder Legislativo para su consideración no contempla aportes considerados como fundamentales realizados por organizaciones sociales y académicas, por ende carece de un pleno enfoque de derechos humanos” (p.17).

En lo que hace a las recomendaciones específicas en materia de salud mental que la Alianza de Organizaciones eleva al Comité se destacan:

Que la ley de salud mental establezca un cronograma de implementación de las medidas de desinstitutionalización y cierre de las Instituciones Asilares y Hospitales Monovalentes, de acuerdo a los compromisos que el país ya ha asumido internacionalmente. Que en la órbita de la ley de salud mental se cree un Órgano de Revisión y Supervisión de derechos humanos independiente y autónomo de acuerdo a lo establecido por la CDPD. (p.18)

A partir de este informe, el 31 de agosto el Comité sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad, emite el documento “Observaciones finales sobre el informe del Uruguay” (Naciones Unidas, 2016), en el mismo el Comité presenta una serie de preocupaciones y

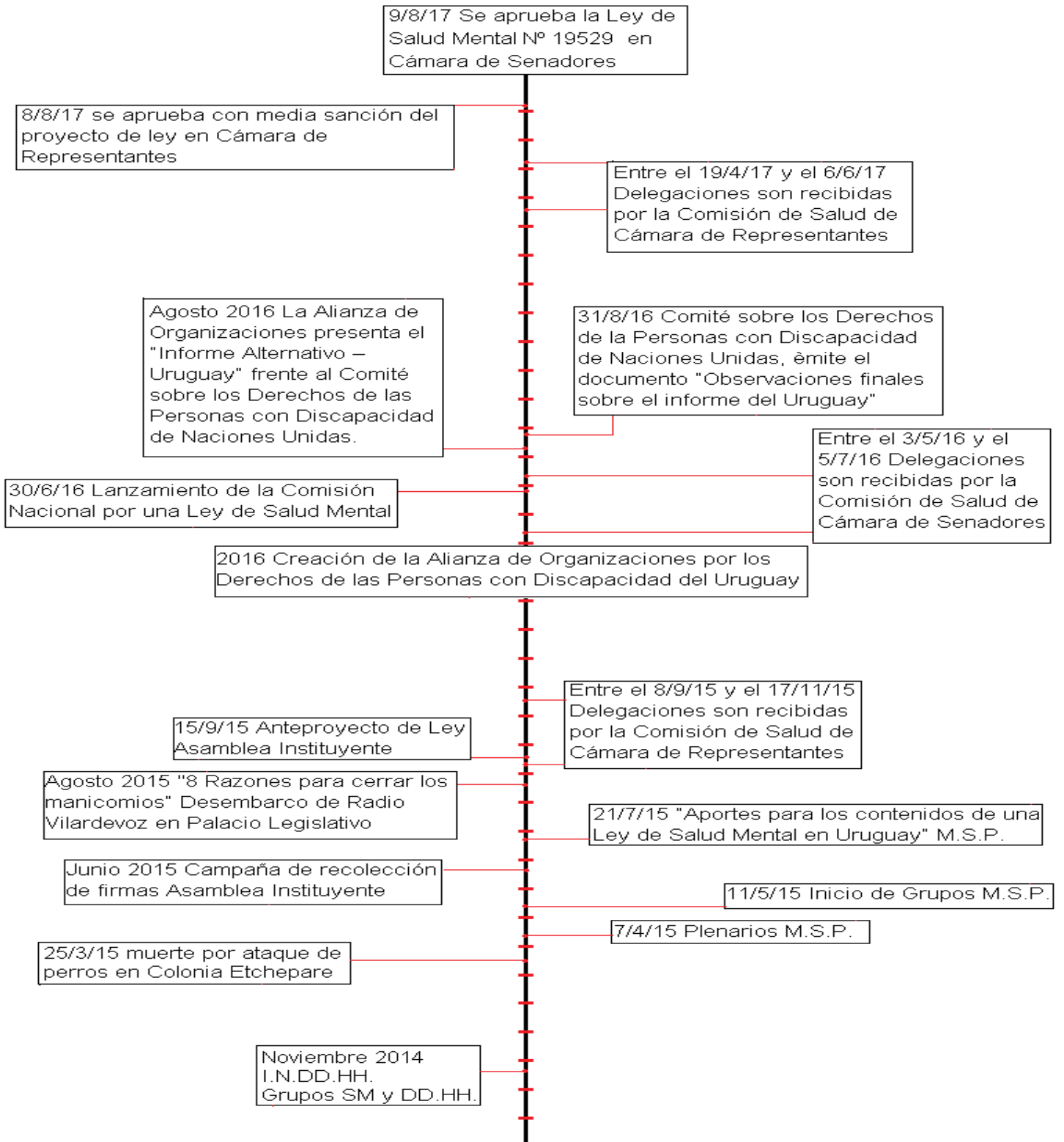
recomendaciones al estado uruguayo muchas de las cuales refieren específicamente al ámbito de la salud mental y la violación de los derechos de las personas usuarias.

El 11 de octubre de 2016 la Cámara de Senadores aprueba con media sanción el proyecto de Ley en Salud Mental elaborado por la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social del Senado, el que toma como base el proyecto de ley elevado en 2015 por el Poder Ejecutivo al que agrega modificaciones.

El 19 de abril de 2017, el proyecto con media sanción del senado comienza a trabajarse en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes, la que continúa recibiendo delegaciones hasta el mes de junio del mismo año. El 8 de agosto se sanciona el proyecto en la cámara baja y al día siguiente, 9 de agosto de 2017 el proyecto de ley es aprobado en la Cámara de Senadores, a partir de ese momento se inaugura en nuestro país la Ley N° 19529, Ley de Salud Mental.

De acuerdo con lo expuesto en este recorrido, se puede observar como la inclusión de la participación de personas usuarias y familiares ha sido procesual en nuestro país, llegando a ocupar de tal modo un rol en el proceso de reforma en legislación en salud mental. Esta participación se ha dado fundamentalmente en la última década. Las derivas de este proceso han ido llevando a una inclusión cada vez más activa de las personas usuarias de los servicios de atención en salud mental, a través de su participación en colectivos y agrupaciones que reclaman al tiempo que han ido generando y ocupando su lugar en el mencionado proceso.

Treinta y seis meses de participación en una línea



2.3. El meollo del asunto

El nudo se hace entonces a partir de la participación y las posibilidades para el ejercicio de la misma. Etimológicamente la palabra participar proviene del latín “participare”, se compone de “pars”, “partis” cuyo significado es parte y el verbo “capere” tomar o agarrar. De tal modo participar significaría tomar parte o agarrar una parte. La Real Academia Española define la participación como la acción de participar, a su vez define participar como tomar parte en algo.

En su aproximación a la temática de la participación desde la psicología Ferullo De Parajón (2006) desarrolla un recorrido histórico de la construcción de la noción de participación y aporta diversas definiciones de la misma. En dichas definiciones entran en juego conceptos como ser cooperación, proceso social que incide en la vida colectiva y toma de decisiones.

Montero (2005) en consonancia con Ferullo De Parajón, expresa la dificultad que nos presenta encontrar una definición de participación, esto se debe a que la misma ha sido abordada desde diferentes perspectivas en el transcurso de la historia. Montero explica que “desde los puntos de vista mesosocial y microsocioal, se habla de proceso social y de procesos psicosociales mediante los cuales las personas se movilizan para la consecución de ciertos objetivos que les permiten satisfacer necesidades y producir cambios sociales.” (p.108).

Desde la perspectiva comunitaria que desarrolla la autora, la “participación comunitaria es entonces hacer, poseer, transformar y ser en un movimiento que va de lo colectivo a lo individual y viceversa” (p.108). Siguiendo en esta línea, esa participación “es una condición para el fortalecimiento y la libertad” (p.109). Dentro de lo que participación comprende para la perspectiva comunitaria, nos es interesante resaltar para este trabajo lo que refiere a la misma como “acción socializadora y concientizadora que transmite, comparte y modifica patrones de conducta.” (p.109)

Para Montero, la participación podría ser definida entonces como “un proceso organizado, colectivo, libre, incluyente, en el cual hay una variedad de actores, de actividades y de grados de compromiso, que está orientado por valores y objetivos compartidos, en cuya consecución se producen transformaciones comunitarias e individuales.” (p.109)

Marchioni (1999) explica que los procesos comunitarios son siempre procesos participativos ya que “sin participación no hay proceso, no hay cambios reales o, mejor dicho, los cambios siempre serán el producto de las decisiones de otros y nosotros seremos simples receptores de las consecuencias de estas decisiones.” (p.16).

En lo que refiere a los proyectos psicosociales comunitarios, Montero (2005) explica que la categoría de receptor es al mismo tiempo la de productor, en el entendido de que son los propios miembros de la comunidad los que participan para lograr determinados objetivos que serán beneficiosos a la comunidad y por tanto a ellos mismos, “actúan para satisfacer necesidades que los afectan, y se desarrollan al hacerlo. Y esto vale también para los agentes externos, pues todo trabajo psicosocial comunitario afecta tanto a los agentes internos como a los externos.”(p.110).

La participación entonces nos permite tomar parte de algo, esa parte se hace a su vez parte de nosotros y en una misma acción nos transformamos y transformamos eso que en lugar de tener una parte menos (la tomada por nosotros) tiene un plus en nosotros mismos. Tomar parte para formar parte de la vida del grupo al que pertenecemos, ser parte, participar. Pasar de locos expulsados a dementes alienados encerrados y excluidos fue, como ya definimos, el primer cambio paradigmático. En la actualidad estamos asistiendo en nuestro país a un nuevo cambio que debería llevarnos del psicópata a la persona participante que hace ejercicio pleno de sus derechos.

Capítulo III

Metodología

“Somos un grupo de amigos que cojeamos de la misma pata que es la esquizofrenia y nos contamos y nos ayudamos mutuamente con nuestras experiencias”

(Persona usuaria, 2019)

3.1. Análisis de las implicaciones

En las siguientes páginas me propongo esbozar algunos aspectos que hacen a una ética de la investigación ayudándome de aportes de algunos exponentes del pensamiento institucionalista (entre otros), en particular en lo que refiere a los desarrollos sobre el análisis de las implicaciones en el trabajo en investigación.

De acuerdo con lo aportado por Taracena (2002) la elección de la disciplina así como del campo de problemas a abordar en la investigación de los profesionales de las ciencias sociales estarán necesariamente en relación con sus experiencias y trayectorias de vida. En la actualidad la posibilidad del reconocimiento de estas experiencias y trayectorias de vida en el desarrollo de una investigación “lejos de ser un obstáculo, puede convertirse en un aliado importante en el proceso de conocimiento” (p.118). Las teorías y sus modos de construcción no están ligadas tan solo a la búsqueda de verdades sino también “a la posición del autor en un contexto histórico social y personal, lo cual nos inclina a hablar más de pertinencia que de verdad en las disciplinas sociales” (p.125).

De tal modo y sin ningún temor a repetirme, vuelvo en este momento a contextualizar-me: soy usuario, familiar, militante, estudiante, profesional, e investigador del campo de la Salud Mental. Desde esa composición subjetiva múltiple y heterogénea me he posicionado en mi transito como Maestrando en Psicología Social. En tal sentido, me gustaría hacer algunas referencias que tienen que ver con la objetividad y la subjetividad en investigación, para luego profundizar en el tema que nos convoca en este apartado, que no es el de la implicación sino el del análisis de la misma.

Haciendo acuerdo con Lourau (1991), lo que va a importar a la investigación y a una ética de la investigación o en mejores términos, lo que va a ser útil a éstas, no será la implicación en si misma ya que inevitablemente estará siempre presente, sino el análisis de esa implicación “ya presente en nuestras adhesiones y no adhesiones, nuestras referencias y no referencias, nuestras participaciones y no participaciones, nuestras sobremotivaciones y desmotivaciones, nuestras investiduras y no investiduras libidinales...” (p. 3)

Existen pocas cosas más subjetivas que la pretensión de una objetividad immaculada. Se podría decir más bien, que en general estamos bastante embarrados... Tenemos que ser conscientes de todo ese barro, de toda esa carga previa, y en este sentido, el barro no es sinónimo de suciedad, es en todo caso barro con el que se construye, con el que nos “edificamos”, es lo que nos queda, lo que nos hace, es eso en lo que tuvimos que revolcarnos, buscando, explorando él y en el barro. Eso es lo que tenemos que reconocer para un paso más adelante poder analizarlo, reconocer lo que es nuestro, reconocer lo que somos, reconocer-nos....

De acuerdo con lo expresado, de lo que se trata es de tomar como piedra angular de nuestros procedimientos, que las subjetividades del investigador son una variable más que necesariamente se tiene que tener en cuenta durante el proceso de investigación, pero además es necesario reconocer que ese mismo proceso va a estar aportando a la deconstrucción y reconstrucción subjetiva del investigador.

Devereux (1969) manifiesta lo inquietante de la unidireccionalidad de las observaciones en las ciencias físicas a la vez que postula que “la característica fundamental de la ciencia del comportamiento es la reciprocidad real o potencial de la observación entre el observador y lo observado” (p.45). Gadamer (1977), expone en relación a esto que no es posible “dividir el planteamiento hermenéutico en la subjetividad del interprete y la objetividad del sentido que se trata de comprender” ya que al hacerlo, se estaría partiendo de una “falsa contraposición que tampoco se supera en el reconocimiento de la dialéctica de lo subjetivo y lo objetivo”(p.382).

En este sentido, Taracena reconoce que aun hoy día existen núcleos de resistencia dentro de las ciencias sociales que continúan reclamando la objetividad como necesaria aunque cada vez sea mayor el número de intelectuales e investigadores que reivindican el uso de metodologías que permitan un análisis de la subjetividad del investigador.

Devereux propone la autopertinencia de toda investigación, localizada a nivel inconsciente “toda investigación es pues autopertinente y representa una introspección más o menos indirecta” (p.190). Agrega que las subjetividades nunca pueden ser pensadas como productos acabados,

sino que están en construcción permanente, o más bien, como ya se ha mencionado, en deconstrucción y reconstrucción constante.

A cada momento, con cada inhalación y en cada exhalación, nos vamos encontrando, desencontrando y reencontrando con personas, grupos, instituciones, que tatúan instituidos en nuestros cuerpos físico-subjetivos. De acuerdo con Lapassade (1977), la experiencia del grupo “es la vivencia de un orden estructurante, institucional, que traduce dentro del grupo a la organización de la sociedad” (p.216). Lo instituido, marca-tatuaje permanece en nosotros por tiempo indeterminado; días, meses, años, minutos, segundos, ¿vidas?

Con cada sístole y a cada diástole generamos atravesamientos con el resto del todo atemporal e impermanente, con nuestro entorno del que formamos parte y el que a su vez nos forma y forma parte de nosotros mismos, porque a fin de cuentas “todos somos todo” y aun así, vivimos entre espejismos en los que las singularidades parecerían permanecer intactas.

A cada instante vamos haciendo nudo en la inmensidad de la red que implica el todo complejo. Instituciones instituyendo en el encuentro y el choque de realidades, virtualidades e hiperrealidades. Instituciones y grupos de referencia, formando parte del momento a momento, del goteo permanente, constante de aquí y ahora. Estas potencias nos habitan y en ese habitar conviven (no necesariamente siempre en términos amistosos y pacíficos) puliendo y sacando brillo, montando y desmontando los cristales de graduaciones y tonalidades infinitas, de los lentes a través de los cuales vemos, nos vemos y nos interpretamos como mundo, como realidad.

Luego de otra curva me gustaría pensar en torno a nuestras verdades, parece claro que la verdad al igual que la realidad son construcciones sociales delimitadas por determinadas convenciones. En el caso de las verdades que arrojan las investigaciones académicas, quedan enmarcadas dentro del universo de procedimientos de la comunidad científica, los cuales también han sido acordados por otros que no somos nosotros pero de cualquier forma no dejan de ser parte de nosotros mismos. Desde esta comprensión, la “verdad” a la que arribemos a partir de nuestra investigación subjetiva y móvil no podrá ser otra cosa que línea de fuga en busca de múltiples posibles conexiones en un rizoma mutante y de extensión ilimitada.

Soy usuario, familiar, profesional, trabajador estudiante e investigador en el ámbito de la Salud Mental, la incorporación de mis subjetividades reconocidas y analizadas a la investigación, aporta al enriquecimiento de la teoría, a la comunicación y el encuentro con los otros y en este sentido

no es un obstáculo en la investigación (...) y por el contrario, puede ser un herramienta de trabajo muy valiosa, ya que la sensibilidad que una trayectoria de vida puede significar en relación con ciertos problemas involucra, a nuestro juicio, una mayor posibilidad de comprensión. (Taracena 2002, p.132)

Como ya he mencionado se podría hablar de una pretendida forma de investigación “objetiva” en la cual ya dejé claro que no creo y en el otro extremo una forma de investigar que reconozca las subjetividades de investigadores e investigados así como los diferentes niveles transferenciales que van generando consonancias resonancias y disonancias (Caparrós, 1988) en nosotros. La crítica a lo instituido desarrollada por el programa del Análisis Institucional, tomando lo desarrollado por Lourau (2001) “lleva en germen la noción de implicación del observador respecto de lo que observa” (p.13)

Esta “otra” forma de investigar nos sitúa en estado permanente de reconocimiento y análisis de nuestras implicaciones. Taracena (2002) toma como ejemplos de intelectuales que aportaron desde un reconocimiento de sus subjetividades los trabajos de, Wieviorka, Castel y Moscovici, en los que se da un desplazamiento de “lo cultural, de lo social o de lo religioso a la actividad intelectual, ya sea a través de los intereses, la creación de conceptos o las actitudes o valores que influyen en estos autores” (p.123). En los tres autores, las contradicciones sociales forman parte de su trayectoria y su relato y se transformaran en motor para la generación de preguntas, la comprensión y la creación intelectual.

Acordando con lo expuesto por Manero (1996), también yo “creo”, y eso dependerá de cada uno de nosotros, en la posibilidad de invención de nuevas máquinas de producción y dispositivos de vuelta a lo multidimensional, a lo profundo en los procesos que hacen a la investigación, “Poco a

poco, estos dispositivos, normalmente, marchan hacia el borramiento de la tajante división entre el sujeto y el objeto, condición para la abolición de subjetivismos y objetivismos.” (p.264).

La noción de implicación en el marco de del análisis institucional, nace según lo expresado por Lourau (1991), “bajo la influencia de la contra-transferencia institucional en Psiquiatría y bajo el efecto de la intervención Socioanalítica”(p.2). De acuerdo con el autor, los desarrollos teóricos sobre transferencia y contratransferencia de Lacan, son un aporte muy original a la teoría de la implicación. En tal sentido el psicoanálisis consideraría “todas las implicaciones de la situación analítica. Y, en primer lugar, la implicación existencial del analista en situación” (Lourau 2001, p. 78). Lacan terminará sustituyendo el concepto de contratransferencia por el de implicación.

El análisis institucional es propuesto como método científico cuyo interés, siguiendo en la línea de Lourau (1991), se centra en la descripción de las condiciones de investigación “sobre la implicación permanente y no solo mencionada puntualmente, sobre el lazo entre implicación e institucionalización” (p. 24). Este interés en esas condiciones de investigación implicadas y analizadas, parte de la convicción de que “el saber especializado (y quizás también todo saber social) se asienta sobre la ignorancia y el ocultamiento de sus propias condiciones de producción” (Manero 1996, p.249).

El análisis de las implicaciones no pasa por pensar tan solo en qué es lo que va quedando en mí de las instituciones o grupos a los que adhiero y que tiene que ver con lo que estoy investigando, sino también en qué es lo que hace que no adhiera o incluso haya hecho que abandonara otros determinados círculos

Si la participación, el compromiso en ciertos sectores de la vida social (y no necesariamente en todos) pueden simbolizar una adhesión, o una integración, o una identificación, a la inversa, la deserción y la defección pueden simbolizar una desafectación – que es una fuerza altamente instituyente- (Lourau, 1991, p. 3).

Es claro para mí, que el interés que el campo de problemas de la salud mental y los derechos humanos me despierta no es fortuito, motivo por el cual mi manera de incursionar en el mismo

como investigador, no puede ser pensada bajo ningún concepto como objetiva. No observo el acontecer detrás del cristal arborescente (Deleuze y Guattari, 1997) del laboratorio positivista, sino que por el contrario, parto de un interés social y científico comprometido, que surge del convencimiento de la existencia una diversidad de formas de representación y construcción de la realidad, así como del reconocimiento de un campo de fuerzas en disputa en torno al ejercicio del poder.

Andréu Abela (20001) considera que las “teorías nunca aparecen desvinculadas de la experiencia y del conocimiento del analista, ni tampoco de su ideología y sus valores.”(p.11) el autor expresa que es por ese motivo “que en un marco teórico es lícito hacer manifiestas las posiciones o ideas del investigador, pues qué duda cabe, influirán en la forma de enfocar la realidad” (p.11). En el mismo sentido Taylor y Bogdan (1987) expresan que “Todos los investigadores se abrevan en sus propios supuestos teóricos y en sus conocimientos culturales para extraer el sentido de sus datos. Probablemente el mejor control de las parcialidades del investigador sea la autorreflexión crítica.” (p.174)

En referencia a mis experiencias en el campo de problemas que explora esta investigación, he participado de manera activa desde el año 2012 en la Asamblea Instituyente por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna. Esa participación me ha llevado a interesarme y profundizar en la temática de los derechos y las vulneraciones de los derechos de las personas usuarias de los servicios de atención en salud mental.

He sido participe de encuentros, jornadas y marchas por desmanicomialización y vida digna. Del mismo modo he tomado contacto con organizaciones de familiares y usuarios. Representé a la Asamblea Instituyente, en Grupos de Trabajo en el M.S.P y la INDDHH, del mismo modo representé a la Asamblea instituyente frente a las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social del Senado y Representantes.

He incursionado de formas diversas en el campo de la salud mental y desde lugares también diversos me he encontrado y en ocasiones también desencontrado con las normas y sistemas de reglas que conforman la institución Salud Mental. Es por ello que considero de suma importancia

que mi incursión en campo se aleje tanto de la omnipotencia como de la ingenuidad de la objetividad.

Una vez más, el observador forma parte del universo investigado y debe ser al mismo tiempo sujeto y objeto de la investigación. Es en este sentido que se hace necesario un reconocimiento permanente por parte del investigador de su postura ética y política a partir de un interés comprometido con la temática y de una problematización constante de las prácticas. De esa forma podremos salir del trampero de la investigación científica como “acto de ocultamiento y de mitificación de la institución científica, es decir, mitificación de la Razón como fundamento último y fin en sí mismo” (Manero 1996, p.252).

De acuerdo con lo desarrollado, considero necesario en investigación un permanente análisis de las implicaciones pero además, es fundamental estar alerta a las afectaciones que el proceso mismo vaya cargando sobre nuestros cuerpos, ya que “el análisis de las implicaciones es un trabajo delicado, pues compromete al intelectual o investigador con cosas muy íntimas.” (Taracena 2002, p. 131). Debemos dejar trabajar en nuestros cuerpos las incomodidades que son propias del proceso y de la incertidumbre.

Supongo que en este camino las preguntas van a seguir llegando y la clave está en poder comprender y buscar soluciones a las interrogantes a partir de un compromiso y un análisis permanente de lo que el proceso deja en mi cuerpo que se transforma a la vez que transforma y vuelve a ser transformado en y por la experiencia de investigación que se produce y produce en el encuentro. Tenemos que pararnos con asombro ante lo que el otro tiene para contarnos, poder maravillarnos frente su discurso.

Por última vez, aunque no va a ser la última vez, soy usuario, familiar, militante, estudiante, profesional, e investigador en el campo de la Salud Mental. Desde esa composición subjetiva múltiple y heterogénea es desde donde me posiciono como Maestrando en Psicología Social y desde esa composición subjetiva múltiple y heterogenia es desde donde, volviendo a hacer nudo con los desarrollos de Lourau, permito que la investigación irrumpa como interferencia en mi campo social.

3.2. Diseño de la investigación

Luego de definidos los aspectos centrales de la investigación como ser preguntas, objetivos, análisis de las implicaciones del investigador, revisión de los fundamentos teóricos a utilizar y búsqueda de antecedentes, se decidió llevar adelante un estudio de tipo descriptivo, en busca de una comprensión acerca de la participación de personas usuarias en el proceso de reforma en salud mental en Uruguay, el mismo fue llevado adelante a partir del uso de documentos y la palabra de las personas que han sido entrevistadas. De acuerdo con Taylor y Bogdan (1987), “este tipo de estudios se caracteriza por un mínimo de interpretación y conceptualización. Están redactados de modo tal que permiten a los lectores extraer sus propias conclusiones y generalizaciones a partir de los datos” (p.153)

El abordaje para cumplimiento de los objetivos de investigación se realizó a partir del uso de metodología cualitativa ya que se buscó una comprensión profunda de la temática a partir de la producción de datos descriptivos como ser “las propias palabras de las personas, habladas o escritas” (p.20), de acuerdo con lo expuesto por los autores, esto permite una “descripción íntima de la vida social” (p.153). El trabajo fue generado a partir del uso de dos técnicas: Análisis documental y Relatos de vida

De acuerdo con lo aportado por Andréu Abela (2001), el análisis documental puede ser definido como “conjunto de operaciones, tendientes a representar el contenido de un documento bajo una forma diferente de la suya original a fin de facilitar su consulta (...) el objetivo del análisis documental es la representación condensada de la información” (p.9). A partir de este análisis se buscó cuantificar e identificar a las personas usuarias participantes en el proceso de reforma y legislación en salud mental en nuestro país, en el marco de problematización abierto por instituciones estatales. De igual modo se buscó identificar la palabra de dichas personas en tales ámbitos.

La técnica relatos de vida, de acuerdo con Cornejo, Mendoza y Rojas (2008) es una técnica de carácter instrumental que “corresponde a la enunciación -escrita u oral- por parte de un narrador, de su vida o parte de ella” (p.30). El relato de vida como enfoque biográfico “reúne

contribuciones de distintas corrientes de pensamiento, entre ellas marxismo, existencialismo, estructuralismo, hermenéutica y psicoanálisis” (p.30) y su enfoque multidisciplinario recibe influencias de la “antropología, sociología, psicología, historia, educación, entre otras.” (p. 30).

Luego de establecidas las técnicas, se definió el criterio de selección de la muestra, se generó una guía de entrevista, una hoja de información para la investigación y un formulario de consentimiento informado (anexos 1, 2, y 3). En la fase de contactos, se generaron comunicaciones con la Asamblea Instituyente, ASUMIR y Colectivo Radio Vilardevoz, en las mismas se informó a las organizaciones y a los participantes de los detalles de la investigación y se entregó hoja de información de la misma. Se generaron dos encuentros con cada entrevistado, en el primero se realizó una aproximación en el contexto del grupo u organización a la que adscribía. En el segundo encuentro se realizó la entrevista, previamente autorizada por firma de consentimiento informado. Se desgravaron las entrevistas, por último se codificaron y analizaron los datos obtenidos y se desarrollaron la discusión y las conclusiones de la investigación.

3.3. Herramientas

- 1) Análisis documental: fueron analizados un total de sesenta y nueve documentos:
 - Hoja de adhesión para la campaña de recolección de firmas a favor de la creación de una ley de salud mental lanzada por la Asamblea Constituyente en 2015.
 - Las “8 razones para una ley de salud mental en Uruguay” del Colectivo Radio Vilardevoz.
 - Plataforma de la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental.
 - Catorce actas del Grupo Temático sobre Salud Mental y Derechos Humanos de la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo.
 - Seis documentos de síntesis de los Grupos de Trabajo de la Comisión Asesora Técnica Permanente del Programa Nacional de Salud Mental del Ministerio de Salud Pública.
 - Veintiún actas y relatorías informales de los encuentros de los Grupos de Trabajo de la Comisión Asesora Técnica Permanente del Programa Nacional de Salud Mental del Ministerio de Salud Pública tomadas por participantes de organizaciones sociales.
 - Quince actas taquigráficas de las reuniones de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Senadores en las que se trabajó sobre el tema ley de salud mental.
 - Diez actas taquigráficas de las reuniones de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes en las que se trabajó sobre el tema ley de salud mental.

- 2) Entrevistas con informantes clave (Goetz, J.P. y Le Compte, M.D., 1988) de diversas organizaciones sociales que han participado en el proceso. Se generaron encuentros con la Asamblea Constituyente, ASUMIR y Colectivo Radio Vilardevoz. En estos encuentros se informó a los integrantes de dichas organizaciones acerca de los objetivos de la investigación. Del mismo modo se les solicitó colaboración para identificar a las personas usuarias que participaron en representación de cada agrupación en el proceso de reforma en el ámbito institucional. Además se pidió que aportaran los documentos por ellos generados que consideraran relevantes, que estuvieran dirigidos a la opinión pública y que hicieran referencia a las condiciones y el proceso de reforma en salud mental en sí mismo. Se logran relevar un total de seis documentos, de los cuales tres fueron incluidos

dentro del análisis documental. El resto de los documentos fueron incluidos como parte del marco teórico de esta investigación, a saber:

- Anteproyecto de Ley de Salud Mental y Derechos Humanos. Asamblea Constituyente (2015).
 - Aportes para la transformación del modelo de atención en salud mental en Uruguay. Asamblea Constituyente, CAINFO, e IELSUR (2016).
 - Informe Alternativo Uruguay, presentado al Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por la Alianza de Organizaciones en (2016).
- 3) Se realizaron entrevistas en profundidad semiestructuradas con personas usuarias de los servicios de salud mental que participaron de los ámbitos institucionales de problematización en torno a la reforma y legislación en salud mental en Uruguay. De acuerdo con lo expuesto por Taylor y Bogdan (1987), los investigadores, “en los estudios basados en entrevistas en profundidad tratan de que los lectores tengan la sensación de que “están en la piel” de los informantes y ven las cosas desde el punto de vista de ellos” (p.154), en la entrevista en profundidad, los investigadores, “siguen el modelo de una conversación normal, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas” (p. 20) de ese modo, según los aportes de Alonso (1998) la entrevista se va creando como narración conversacional de forma conjunta entre el entrevistado y el entrevistador. Cornejo, Mendoza y Rojas (2008) aportan que las entrevistas “deben ser conducidas a la luz de los criterios de la no directividad: una escucha calurosa, una comprensión empática y una neutralidad benévola” (p. 36).

Erlandson, Harris, Skipper y Allen (1993) plantean que la entrevista semiestructurada se compone de preguntas que no conllevan un ordenamiento estricto lo que permite al entrevistador y entrevistado avanzar y retroceder en la línea temporal. Además la entrevista semiestructurada permite al investigador introducir preguntas adicionales (Hernández Sampieri, Fernández Collado, Baptista Lucio, 2010) dependiendo de las derivas que la investigación valla tomando.

De acuerdo con lo aportado por Taylor y Bogdan (1987) “el análisis de los datos es un proceso en continuo progreso en la investigación cualitativa. La recolección y el análisis

de los datos van de la mano” (p.156) los autores sostienen que en investigación cualitativa cada investigador desarrolla modos particulares para el análisis de los datos y agregan, “en la investigación cualitativa, los investigadores analizan y codifican sus propios datos (...) el análisis de los datos es un proceso dinámico y creativo” (p.159)

Los datos obtenidos se procesaron utilizando como guía las etapas propuestas por Taylor y Bogdan: 1) fase de descubrimiento en progreso: en la que se identificaron los conceptos y temas a desarrollar. 2) codificación de datos y refinamiento 3) comprensión de los datos en su contexto.

De acuerdo con lo antedicho, es interesante puntualizar que dentro de la primera etapa, la de descubrimiento, surgió como “tema emergente” el de la medicación. Dentro de las preguntas guía de la entrevista en ningún momento se apuntó a esta temática, sin embargo la misma surgió de parte de las personas entrevistadas en cada una de las conversaciones, por tal motivo fue incluida en la codificación para el análisis.

En la etapa de codificación, en primer lugar se desarrollaron categorías de codificación. Andréu Abela (2001) aporta que la categorización de acuerdo con Bardin “es una operación de clasificación de elementos constitutivos de un conjunto por diferenciación, tras la agrupación por analogía, a partir de criterios previamente definidos”. El criterio de clasificación utilizado en este caso fue el de categorías temáticas. Las categorías de codificación quedaron definidas de la siguiente forma: 1) Historias de encuentros y locuras 2) Ley de Salud Mental 3) Participación.

Luego de desarrolladas las categorías, se realizó a partir de las mismas la codificación en las entrevistas desgravadas. Se codificaron tanto los incidentes negativos como positivos de cada categoría. Se separaron los datos y se organizaron de acuerdo a cada categoría. Al momento de la separación de datos se cuidó mantener el contexto a partir de la transcripción conjunta de la pregunta del investigador que generaba cada fragmento de entrevista. Se revisaron los datos que no fueron incluidos en las categorías. Se refinó el análisis en busca de contradicciones. Para terminar, las lógicas que se siguieron en el

análisis centraron el protagonismo en las particularidades y singularidades de cada relato en cada escenario contextual.

3.4. Población y criterios de selección

La muestra para las entrevistas fue construida de forma intencional, por criterio (Patton, 1990), de manera que aportara a la concreción de los objetivos de investigación y a la generación de respuestas a las preguntas de la misma. De tal modo, los criterios para la selección pasaron por la necesidad de que las personas entrevistadas sean o hayan sido usuarias de los servicios de atención en salud mental y participado en los espacios institucionales, abiertos durante el proceso de reforma en Uruguay durante el periodo 2014 – 2017. A su vez se tomó como criterio excluyente la declaración de incapacidad de cualquier posible entrevistado así como, la situación de internación al momento de ser llevada a cabo la entrevista.

Se logró identificar un total de once personas usuarias que participaron en el proceso. Una de ellas, integrante de ASUMIR, participo tanto en la INDDHH como en el M.S.P., las restantes diez personas participaron en representación de sus organizaciones en o frente a una de las tres instituciones. Se generaron entrevistas con el 62,5% de la población total que cumple con los criterios de selección de la muestra de la investigación lo que se traduce en un 45% de la población total involucrada en el fenómeno que se investiga.

	Asamblea Instituyente	ASUMIR	Radio Vilardevoz	Internación	Curatela	Fallecido	Entrevistas posibles	Entrevistas Realizadas
INDDHH	0	1	0	1	0	0	0	0
M.S.P.	0	4	1	1	0	1	3	2
Legislativo	1	0	5	0	1	0	5	3
Total de personas	1	4	6	1	1	1	8	5

3.5. Aspectos Éticos

La presente investigación se enmarca en el espectro considerado por el Decreto número 379/008 de agosto de 2008, “Investigación en Seres Humanos” y contempla la aplicación de los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. De acuerdo con esto, se evitó producir daños con esta investigación. No se generó ningún tipo de daño físico, psíquico, moral, intelectual, social, cultural ni económico a las personas participantes. De cualquier manera, se previó la posibilidad de derivación para una pronta atención psicológica, como medida de reducción y atenuación de un eventual daño que hubiera podido surgir a partir de movilizaciones afectivas en las entrevistas. Tampoco se prevé ninguna forma de daño asociado o derivado de la presente investigación.

Del mismo modo y en concordancia con lo estipulado por el mencionado decreto, la participación en la investigación fue libre y voluntaria, en tal sentido, los participantes tuvieron la posibilidad de retirarse en cualquier momento del proceso de investigación sin tener que dar explicaciones. Por otra parte, se aclaró que la negativa a participar en la misma no generaría daños, perjuicios o represalias.

A partir de lo establecido, se elaboró una hoja de información de la investigación (Anexo 2) y un formulario de consentimiento informado (Anexo 3) el que fue firmado por las personas que participaron en las entrevistas en profundidad, además se resguardaron los datos personales de las y los entrevistados.

Cabe destacar que ninguna de las personas entrevistadas ha sido declarada incapaz, ni se encontraba al momento de la entrevista en situación de internación. En todos los casos, los sujetos de esta investigación poseen intacta su capacidad de autodeterminación, al tiempo que son capaces de velar por sus propios intereses, siendo todas las personas entrevistadas ciudadanas y ciudadanos en ejercicio pleno de sus derechos civiles y facultades psíquicas.

Capítulo IV

Resultados

“Estar cara a cara con los senadores y decirles queremos una nueva ley”

(Persona usuaria, 2019)

4.1. El proceso de Reforma en la calle

De acuerdo a lo desarrollado anteriormente, el proceso de legislación fue avanzando puertas adentro de las instituciones estatales, sin embargo, una vez que terminaba cada reunión de cada grupo en la INDDHH o el M.S.P. y cada audiencia en las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social del Legislativo, las personas usuarias salían a la calle y desde allí, junto a compañeras y compañeros de sus colectivos de referencia, continuaban generando reforma, participando en marchas, cortes de calle, paseos por ferias, charlando con cada persona o gritando furiosamente al megáfono.

Además el proceso en la calle, fuera de las instituciones estatales, generó documentos muy valiosos algunos de ellos han sido trabajados en el marco teórico de esta investigación, otros han quedado reservados para el presente apartado. Aquí se realizará un análisis de tres documentos generados por las organizaciones sociales, en los que de algún modo se incluyen los colectivos a partir de los cuales han participado personas usuarias dentro del proceso de reforma en legislación en las instituciones. Lo que se busca es dar cuenta de los reclamos y los criterios que en relación a la ley de salud mental tenían estas personas. De tal modo a continuación se desarrollará un recorrido por los documentos y contextos en los que fueron redactados para finalmente generar una síntesis de los reclamos de las personas usuarias.

4.1.1. Firmas?

Como ya se ha mencionado, en junio de 2015, y en el medio del movimiento entre los grupos del M.S.P. y la INDDHH la Asamblea Instituyente, genera una campaña de recolección de firmas a favor de la creación de una ley de salud mental que tuviera como base una perspectiva de derechos humanos, de acuerdo a lo ya expresado, en el correr de cuatro meses, la mencionada campaña recoge un total de 9400 firmas.

En éste punto y de acuerdo a lo expuesto por los integrantes de la Asamblea Instituyente, es de orden mencionar que dicha campaña surge a partir de los disensos que se estaban generando en

algunos grupos de trabajo dentro del M.S.P., especialmente dentro del grupo N° 3 “Mecanismos de supervisión y revisión”.

La campaña logra la adhesión de cuarenta y siete organizaciones y más de sesenta personalidades de ámbitos académicos y culturales. Dentro de las organizaciones que adhirieron a la campaña de recolección de firmas se encuentran ASUMIR y Colectivo Radio Vilardevoz, las que conjuntamente con la Asamblea Instituyente han sido las organizaciones en representación de las cuales participaron personas usuarias en los diversos ámbitos de problematización en torno a legislación en salud mental abiertos dentro de las instituciones estatales en el periodo del proceso que se estudia.

El resto de las organizaciones sociales, académicas y culturales que adhirieron a la campaña de recolección de firmas fueron:

- Agencia Vos y Voz
- Amnistía Internacional Uruguay
- Asociación civil Abrazos
- Asociación Civil de usuarios y familiares con diagnóstico de TGD
- ¿Y por qué no... Nuestro propio horizonte?
- Asociación de Danza del Uruguay
- Asociación de docentes de la UdelaR, Psicología
- Asociación de Familiares detenidos y desaparecidos.
- Bibliobarrio
- Centro Cultural Latinoamericano
- CAINFO
- Centro de estudiantes Universitarios Psicología
- Centro Social El Galpón de Corrales
- Colectivo El AYLLU Usuarios Hospital Vilardebó
- Colectivo La Grieta Salud Mental y DDHH
- Comisión de Discapacidad — PIT-CNT
- Comisión de Salud y Medio Ambiente - PIT-CNT

- Cooperativa social Riquísimo Artesanal
- Cooperanza (Argentina)
- CPU
- Cotidiano Mujer
- Defensa de los niños internacional, Uruguay.
- Departamento de Cultura — PIT-CNT.
- Editorial La Propia Cartonera.
- El abrojo.
- El Roble.
- Facultad de Psicología – UdelaR.
- Federación Autismo Uruguay.
- Federación de Estudiantes Universitarios del Uruguay.
- Fundación Gregorio Barenblitt (Minas Gerais, Brasil).
- Grupo de la Esperanza.
- Grupo Teatro del Oprimido.
- IELSUR.
- Instituto de Rehabilitación Psicosocial de Colonia.
- Instituto Félix Guattari de Belo Horizonte (Brasil).
- Movimiento La Salud para Todos.
- Mujer Ahora.
- Mujer y Salud Uruguay.
- Organización Civil Luna Nueva
- Ovejas Negras
- Proderechos
- Programa Puertas Abiertas Hospital Vilardebó
- Servicio de Paz y Justicia.
- Sociedad de Psicólogos de la Salud Pública.
- SUNCA- PIT CNT.
- Unión ibirapitá.

Los seis puntos a los que adhirieron los nueve mil cuatrocientos firmantes se despliegan a continuación:

- 1) Que no se postergue la discusión y aprobación de una Ley de Salud Mental adecuada a los estándares internacionales y las recomendaciones internacionales emanadas de los órganos de tratados, centrada en la dignidad del sujeto, el vínculo con su familia y el vínculo con la comunidad.
- 2) Que se implemente un sistema de atención integral e interdisciplinaria de la salud mental, de carácter intersectorial y con una Red de Servicios de Salud Mental que funcione con coberturas territoriales (servicios comunitarios y culturales constituidos básicamente por centros de atención diurna y centros de residencia con atención diurna y nocturna, construcción de dispositivos de atención comunitaria, implementación de intervenciones psicosociales).
- 3) Que se establezcan unidades de atención en salud mental en los hospitales generales.
- 4) Que se revise el posible uso indiscriminado de medidas de fuerza, uso indiscriminado de electrochoques y uso abusivo de psicofármacos. Incluyendo la revisión y cumplimiento de los protocolos de actuación.
- 5) Que se elabore un cronograma para el cierre progresivo de las Colonias de Alienados Bernardo Etchepare y Santín Carlos Rossi, del Hospital Psiquiátrico Vilardebó y de las instituciones públicas y privadas de atención manicomial y monovalente en todo el territorio nacional.
- 6) La creación de un Órgano Revisor de los Derechos Humanos independiente y la pronta dotación de recursos para que la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo en tanto Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura desarrolle sus funciones legalmente asignadas. (Asamblea Instituyente, 2015)

4.1.2. Cuando sobran las razones

El segundo documento que se tomará en cuenta para este análisis es el generado por el Colectivo Radio Vilardevoz, “8 razones para una ley de salud mental en Uruguay”. Dos meses después de haberse dado a conocer los “Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay” generados por el M.S.P. a partir del trabajo de los grupos de la Comisión Asesora

Técnica Permanente del Área Programática para la Atención de Salud Mental y un mes antes de que las primeras delegaciones fueran recibidas por el legislativo, la nave de los locos de Radio Vilardevoz desembarca en el Palacio de la leyes para exponer sus puntos de vista.

Las ocho razones, han sido esparcidas por el aire, en el aire y al aire por las voces de los integrantes del colectivo en múltiples ocasiones, de tal modo son tomadas para este análisis como la expresión directa de las personas usuarias ya que en diversos registros de audio pueden escucharse sus argumentos y reclamos en torno a la necesidad de que sus razones sean tenidas en cuenta.

Los motivos que el colectivo reivindicaba no solo quedaron flotando en el éter o en los registros en la red reservados para interesados y curiosos, sino que además tomaron forma de impreso para poder ser entregados en mano a los legisladores que integraban la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Senadores en la entrevista formalizada el 7 de junio de 2016. En esa ocasión y validando ese documento, se presentó frente a los legisladores una delegación de Radio Vilardevoz integrada por cinco personas usuarias y una Licenciada en Psicología

La exposición de los motivos es la siguiente:

Razón N°1: Hoy en el Uruguay siguen habiendo manicomios (asilos, hospitales psiquiátricos, colonias, pensiones, casas de salud) que funcionan como depósitos para locos y pobres. Más allá de los espacios físicos, lo manicomial es una lógica que segrega y encierra aquello diferente. Queremos una ley de salud mental que cierre esos lugares y abra espacios de salud en la comunidad.

Razón N°2: Hoy en el Uruguay tenemos un sistema de salud mental que sigue centrándose en la enfermedad con un enfoque biologicista, ignorando el sufrimiento, la capacidad y los recursos sanos de las personas. Esta lógica genera situaciones de maltrato para los usuarios que diariamente se ven afectados. Queremos una ley de salud mental que haga énfasis en la prevención, promoción, buen trato, la contención y el acompañamiento y abordaje comunitario. Queremos una ley de salud mental en la que

participen activamente los usuarios, junto a otros profesionales: psicólogos, abogados, trabajadores sociales, familias, comunidad garantizando los derechos de las personas.

Razón N°3: Hoy en el Uruguay el electroshock se sigue aplicando y se hace de forma indiscriminada. no con fundamentos terapéuticos, sino por cuestiones técnico administrativas. Es una acción terapéutica agresiva e invasiva que genera efectos secundarios graves en la salud integral de la persona. Impone y no reconoce la voluntad de la persona. Queremos una ley de salud mental que elimine estas terapéuticas violatorias de los DDHH. y que en caso de ser aplicadas necesiten del control del órgano revisor.

Razón N°4: Hoy en Uruguay los denominados pacientes psiquiátricos de bajos recursos se encuentran vulnerados en los derechos humanos básicos. La pobreza, la calle, la indigencia profundizan y generan mayores dificultades para la integración social. La salud mental debe ser considerada de modo integral, siendo las condiciones materiales y físicas de existencia, fundamentales para cualquier proceso de atención y rehabilitación. Queremos una ley de salud mental que facilite el acceso a los derechos universales, civiles y políticos de las personas con padecimiento psíquico. Vivienda, trabajo, educación, cultura con nuevas políticas intersectoriales e interinstitucionales que den respuesta a estas problemáticas.

Razón N° 5: Hoy en Uruguay son mínimas las oportunidades de inserción laboral para personas con padecimiento psíquico. Queremos una ley que desarrolle políticas de inclusión laboral, que contemplen las capacidades de trabajo de las personas con padecimiento psíquico, promoviendo jornadas flexibles (4 a 6 horas), tareas y remuneración acorde. También entendemos importante fomentar las experiencias de autogestión, cooperativismo, que aportan al desarrollo de la economía social y a los procesos de rehabilitación e integración.

Razón N° 6: La situación de abandono en la que se ha dejado a la Salud Mental, también ha afectado el buen desempeño de los trabajadores, que sostienen y reproducen lógicas de encierro. Queremos una ley de salud mental, con participación activa de los trabajadores, que incluya espacios de formación y cuidado, desde una perspectiva de derechos humanos.

Razón N° 7: Hoy en día los usuarios de salud mental no son tenidos en cuenta en el diseño de los procesos de atención y rehabilitación. El Estado debe garantizar y promover la participación de las personas con padecimiento psíquico y usuarios de salud mental en el diseño, aplicación y seguimiento de las políticas en salud mental. La participación es un pilar fundamental que profundiza la democratización de la salud y aporta a los procesos de construcción de ciudadanía.

Razón N° 8: Aún persisten imaginarios sociales que estigmatizan a los locos como peligrosos, delirantes, alienados, psicópatas. Queremos una nueva ley de salud mental que instituya otros modos de nombrar la locura y que promueva políticas activas de educación, comunicación y cultura que cuestionen estos estigmas. (Vilardevoz, 2015)

4.1.3. La unión hace la fuerza

El tercer documento a ser tenido en cuenta como aporte desde la mirada de las organizaciones en las que se ha dado la participación de personas usuarias es la plataforma de la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental. La misma fue convocada en el momento en que la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social del Senado trabajaba en la ley al tiempo que recibía diversas delegaciones. La creación de la Comisión Nacional, puede leerse como un esfuerzo por generar un frente común a partir del cual lograr una mayor incidencia de las organizaciones sociales tanto en el proceso como en los resultados del mismo.

Nuevamente en este documento se puede encontrar la conjunción de la participación de la Asamblea Instituyente, ASUMIR y Colectivo Radio Vilardevoz, las tres agrupaciones fueron parte activa de la Comisión Nacional. Los once puntos desplegados en la plataforma fueron:

- 1) Respeto a los Derechos Humanos, la dignidad y el buen trato hacia las personas con problemáticas de Salud Mental.
- 2) Creación de un Órgano de Revisión y supervisión independiente y autónoma que vele y garantice los DDHH.

- 3) Promover políticas activas de educación comunicación y cultura que promuevan procesos de des estigmatización y des patologización.
- 4) Por un modelo no sanitarista de abordaje integral e interdisciplinario.
- 5) Acceso y goce efectivo de los derechos universales, civiles, políticos, económicos y culturales de las personas con padecimiento psíquico. Vivienda, trabajo, educación, cultura con nuevas políticas intersectoriales e interinstitucionales que den respuesta a estas problemáticas.
- 6) Cierre de todas las instituciones asilares y hospitales monovalentes públicos y privados a nivel nacional, con un cronograma y plan de cierre.
- 7) Creación de Unidades de Salud Mental en hospitales generales y de dispositivos sustitutivos y alternativos a los abordajes tradicionales.
- 8) Participación activa de los trabajadores , que incluya espacios de formación y cuidado, desde una perspectiva de derechos humanos.
- 9) Participación de usuarios y familiares en el diseño, aplicación y seguimiento de políticas en salud mental y del nuevo Plan Nacional de Salud Mental.
- 10) Garantías y plazos para internaciones involuntarias. Revisión de todas las terapéuticas iatrogénicas y coercitivas, como uso indiscriminado de electrochoques, medidas de sujeción y sobre medicación, entre otras.
- 11) Promover la formación en DDHH de todos los operadores en salud mental y en todos los niveles de educación, así como su inclusión en el contenido y cuidado de las prácticas.(Comision Nacional por una Ley de Salud Mental, 2016)

4.1.4. Lo que las personas quieren

A partir del análisis de los documentos, se realizará una síntesis de los puntos en común de los mismos con la finalidad de dejar establecido cuales fueron las reivindicaciones compartidas por estas organizaciones y en especial para generar visibilidad sobre los puntos considerados como fundamentales para las tres organizaciones a partir de las cuales se habilito a la participación de personas usuarias. De este modo, encontramos que en los tres documentos se plantean los siguientes puntos:

- 1) Atención integral interdisciplinaria e intersectorial con abordajes comunitarios, haciendo énfasis en la prevención.
- 2) Revisión y eliminación de terapéuticas invasivas y violatorias de los derechos humanos. Electrochoques, medidas de sujeción y sobremedicación.
- 3) Cronograma y cierre de todas las instituciones asilares y hospitales monovalentes públicos y privados a nivel nacional.

Por otra parte encontramos que algunas de las reivindicaciones se repiten en dos de tres documentos de tal modo tanto en las “8 razones para una ley de salud mental en Uruguay” del Colectivo Radio Vilardevoz así como en la Plataforma de la Comisión Nacional se expresa la necesidad de:

- 1) Participación de usuarios y familiares en el diseño, aplicación y seguimiento de políticas en salud mental
- 2) Vivienda, trabajo, educación, cultura con nuevas políticas intersectoriales e interinstitucionales que den respuesta a estas problemáticas.
- 3) Promover procesos de desestigmatización y despatologización.
- 4) Participación activa de los trabajadores, que incluya espacios de formación en derechos humanos

En lo que refiere a coincidencias entre la Campaña de recolección de firmas de la Asamblea Instituyente y la Plataforma de la Comisión Nacional, se registra:

- 1) Creación de un Órgano de Revisión y supervisión independiente y autónomo.
- 2) Creación de Salas de Salud Mental en Hospitales generales.

Como se puede apreciar, siguiendo la línea de tiempo, a medida que los meses corrían y las organizaciones continuaban agrupándose en un frente común, los discursos de las mismas iban perfeccionándose y alineándose hasta el momento en el que se lanza la Comisión Nacional, cuya plataforma parece ser una conjunción de los dos documentos anteriores. A este resultado se le

agrega un punto que refiere a la necesidad de: Formación en derechos humanos a todos los operarios de la salud y en todos los niveles de la educación.

Tomando en cuenta que estos puntos fueron generados, apoyados e impulsados por las organizaciones en representación de las cuales las personas usuarias participaron también en los ámbitos de discusión dentro de las instituciones estatales, serán pensados a partir de aquí como referencia y guía sobre lo que estas personas querían que estuviera contemplado dentro de la ley de salud mental.

4.2. El proceso de reforma en las instituciones

Desde noviembre 2014 y hasta junio de 2017 se desarrolló en nuestro país un proceso consultivo en torno a reforma en legislación en salud mental. El mismo tuvo como escenarios, la INDDHH, el M.S.P. y las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social del Poder Legislativo.

Los actores que intervinieron fueron miembros de organizaciones sociales, instituciones académicas, instituciones estatales y agrupaciones profesionales. En representación de estas organizaciones, instituciones y agrupaciones, se presentaron: profesionales, familiares y personas usuarias. Esta es la primera vez en la historia de nuestro país que las personas usuarias participan en los ámbitos oficiales en el proceso de debate y toma de decisiones en torno a legislación en salud mental, este hecho es el que fija el comienzo del periodo de la investigación en el año 2014.

En este apartado se intentará dar cuenta del alcance que esa participación tuvo tanto en el proceso como en algunos de los resultados del mismo. Para recabar la información y los documentos que permitieron desarrollar el análisis, se generaron encuentros con informantes calificados pertenecientes a las organizaciones en representación de las cuales participaron personas usuarias en alguno de los escenarios estatales anteriormente mencionados.

De tal modo, se generaron encuentros para informar acerca del proyecto y sus alcances con la Asamblea instituyente, ASUMIR y Colectivo Radio Vilardevoz. En cada encuentro con cada una de las agrupaciones se buscó identificar a las personas usuarias que participaron en el proceso en las instituciones estatales. Del mismo modo se recabaron relatorías y actas no formales de los grupos que se llevaron adelante en el M.S.P., así como las actas oficiales de los grupos que se llevaron adelante en la INDDHH.

Por otra parte se utilizaron como insumo las versiones taquigráficas de las reuniones de las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social de las Cámaras de Senadores y Representantes. Las mismas son de libre acceso y están disponibles en el sitio web del Poder Legislativo. Con

este último insumo se finalizó la identificación de las personas usuarias que participaron en los ámbitos estatales en el proceso de reforma y legislación en salud mental en Uruguay.

4.2.1. Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo

A partir de una serie de denuncias llevadas adelante por organizaciones sociales, en noviembre de 2014, la INDDHH, convoca a la conformación de un grupo temático sobre Salud Mental y Derechos Humanos. El grupo se compuso a partir de la participación de representantes de instituciones estatales, académicas, agrupaciones profesionales y organizaciones sociales, a saber:

- Asamblea Instituyente: por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna.
- ASUMIR.
- CIPReS.
- Comisión Honoraria del Patronato del Psicópata.
- Clínica de Psiquiatría de Facultad de Medicina.
- Colectivo Radio Vilardevoz.
- Colegio de Abogados.
- Coordinadora de Psicólogos del Uruguay.
- Federación de Funcionarios de Salud Pública.
- Inspección General del Psicópata.
- M.S.P.: Área Salud Mental.
- Salud Mental ASSE.
- Secretaría de Derechos Humanos de Presidencia de la República.
- Sociedad de Psiquiatría del Uruguay.
- UdelaR.
- Y porque no? Nuestro propio horizonte.

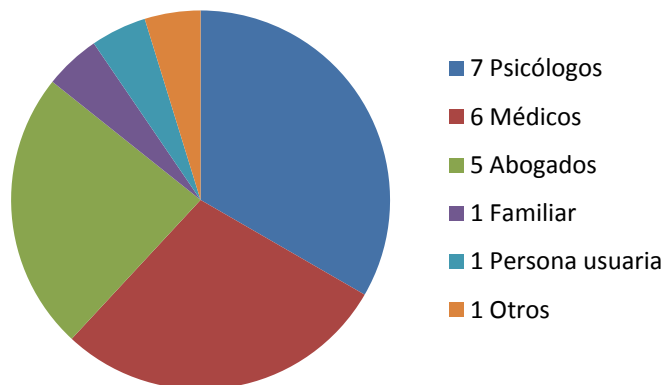
Cada una de estas instituciones y organizaciones envió sus representantes. A partir de lo relevado en las actas, de un total de veintiún representantes, diecinueve personas fueron profesionales y

solo una fue usuaria de los servicios de atención en salud mental: siete fueron psicólogos, seis médicos, cinco abogados, una profesional en otra área, una familiar y una usuaria.

Grupos participantes



Personas participantes



Participación de Personas Usuarias



El grupo de trabajo en Salud Mental convocado por la INDDHH tuvo como uno de sus cometidos el abordaje de un proyecto de ley en salud mental. Sin embargo, a partir de la convocatoria generada por el M.S.P. para lo que en principio fue también la elaboración de un anteproyecto de ley en salud mental, el Grupo Temático de la INDDHH debió fijarse nuevos cometidos. En referencia a esto, y a partir de lo que surge de actas, del quinto encuentro del grupo, celebrado el 23 de abril de 2015, la representante de la INDDHH expone que

Es preciso reflexionar entre todos en la coyuntura actual, el rol del GT, de acuerdo a los planteos de la reunión de la semana pasada en el MSP., donde varios estuvieron presentes. El MSP asume su cometido legítimo convocando a trabajar en un nuevo proyecto de Ley en salud mental y en este escenario hay que delinear, la modalidad y estrategias de relacionamiento y articulación, además de los objetivos que nos proponemos, como grupo. (p.5)

A partir de ese momento se acuerda trabajar en ejes temáticos que pudieran reforzar el trabajo que se llevaba a cabo en el M.S.P., es así que a partir de la quinta reunión queda establecida la creación de seis sub grupos de profundización:

- 1) Salud mental. Concepto y concepciones desde la perspectiva de derechos humanos.
- 2) Grupos que requieren de mayor protección de sus derechos fundamentales (Niños/as, adolescentes, Adultos mayores, Personas privadas de Libertad, Mujeres, Personas en situación de calle, Personas internadas en diversas situaciones de atención en salud mental).
- 3) Representación legal y jurídica: inimputabilidad, declaración de incapacidad, curadurías, administración de bienes, asistencia jurídica. Pericias judiciales.
- 4) Normas de procedimiento y organización a efectos de dar cumplimiento del derecho a la salud mental.
- 5) Órgano de Revisión
- 6) Capacitación y Formación permanente de los Equipos y Profesionales.

Los subgrupos comienzan a reunirse en agosto de 2015 y en la mayoría de ellos hubo consensos relativamente generales, sin embargo, en el subgrupo en el que nos interesa detenernos, subgrupo en el cual participó la persona usuaria en representación de su organización, no se generó un acuerdo general. Luego de un año de intercambio en el Grupo Temático de la INDDHH, en noviembre de 2015, los integrantes de cada subgrupo se reunieron con el Consejo Directivo de la INDDHH para hacer entrega de los documentos finales que referían a cada temática.

Volviendo a centrarnos en la participación de la persona usuaria dentro del proceso, como ya se ha mencionado, en el sub grupo en el cual ella participó, en el que se trabajaba en torno a la temática Órgano de Revisión, no se logró un consenso general. En tal sentido, en el documento

final presentado por el subgrupo N° 5 se establece que si bien hubo consenso en cuanto a la necesidad de la existencia de un órgano de contralor que debía ser un colegiado en el cual tuvieran participación personas usuarias ya fuera en la integración o en la designación de los miembros del mismo, ”surgieron algunas diferencias en cuanto las especialidades profesionales que deben tener sus miembros, al número de integrantes del referido órgano y la forma de elección de los mismos” (p.9)

De cualquier manera, la discrepancia más grande se planteó y se mantuvo al momento de definir la naturaleza jurídica y la ubicación institucional del Órgano de Revisión. En este sentido, desde un comienzo las aguas se dividieron en dos. Para empezar, encontramos la posición que la persona usuaria sostuvo en representación de su grupo de pertenencia ASUMIR, a esta posición adscribieron también la Asamblea Instituyente, Colectivo Radio Vilardevoz, Coordinadora de Psicólogos del Uruguay e ¿Y porque no... nuestro propio horizonte?. Estas organizaciones sostuvieron la necesidad de la creación de un órgano independiente y autónomo.

no sometido a jerarquía de la entidad gubernamental a cargo de definir y ejecutar las políticas, por lo que el órgano de revisión no podría ser parte del Ministerio de Salud Pública, ni de cualquier otra Institución que por su naturaleza jurídica, se encuentre directa o indirectamente vinculada con el Poder Ejecutivo.(p.10)

En el despliegue de motivos, las organizaciones explican que por un lado, el M.S.P. ya tiene adjudicado el rol de policía sanitaria, motivo por el cual ya cuenta con la potestad de hacer los controles, que por otra parte no parecen hacerse. Más allá de eso, se plantea un conflicto bioético en la ubicación del órgano dentro del M.S.P. a partir de una relación asimétrica de fuerzas entre el poder político del ministerio y la situación de las personas usuarias de los servicios de atención en salud mental. En síntesis, las organizaciones sostienen que:

En definitiva, el Ministerio no puede ser al mismo tiempo parte involucrada en el diseño de políticas públicas que ponen en funcionamiento la salud pública y “juez” de las mismas al evaluarlas, especialmente, cuando se vinculan con el ejercicio de los derechos humanos. (p.13)

Del otro lado encontramos la posición que sostuvieron la Sociedad de Psiquiatría del Uruguay y el Colegio de Abogados del Uruguay, estas organizaciones entendían que el “mecanismo de revisión debe estar sometido a jerarquía del Poder Ejecutivo, y en particular funcionar como dependencia del Ministerio de Salud Pública” (p.10), sustituyendo a la Inspección Nacional del Psicópata y a la Comisión Honoraria de Asistencia al Psicópata. Como parte de la fundamentación para esta ubicación, planteaban que el M.S.P. es el organismo rector de las políticas sanitarias y tiene como uno de sus ejes supervisar el proceso asistencial, además, sostenían que:

El Ministerio de Salud Pública posee la competencia, la idoneidad técnica, los recursos humanos, las posibilidades de diseñar nueva normativa, la capacidad de desarrollar todos los aspectos vinculados a la gestión clínica y a la calidad, que tienen especial gravitación en los derechos de los pacientes. (p. 29)

A partir de estos desacuerdos se generan tres documentos que proponen entre otras cosas, diferentes ubicaciones para el Órgano de Revisión así como diversas maneras de integración para el mismo. Más allá de esas diferencias, encontramos que dos de los documentos siguen sosteniendo la posición de la necesidad de un Órgano de Revisión autónomo e independiente ubicado fuera del M.S.P., estos son el documento de Órgano de Revisión propuesto por la Asamblea Instituyente en su Anteproyecto de Ley de Salud Mental, esta propuesta fue apoyada por ASUMIR e Y porque no... nuestro propio horizonte?, en segundo lugar encontramos el documento de Órgano de Revisión presentado por el Colectivo Radio Vilardevoz al que apoyó la Coordinadora de Psicólogos del Uruguay. En tercer lugar aparece la propuesta de un Órgano de Revisión dentro de la órbita del M.S.P., esta es la propuesta presentada por la Sociedad de Psiquiatría del Uruguay apoyada por el Colegio de Abogados del Uruguay.

Como seguiremos desarrollando, esta diferencia de posiciones se ha sostenido durante todo el proceso en los diferentes escenarios abiertos a la participación en las instituciones estatales. En lo referente al proceso en la INDDHH, a partir de los documentos elaborados por los subgrupos, el Consejo Directivo extrajo algunas consideraciones respecto a la ley sobre salud mental que fueron presentadas al Poder Legislativo.

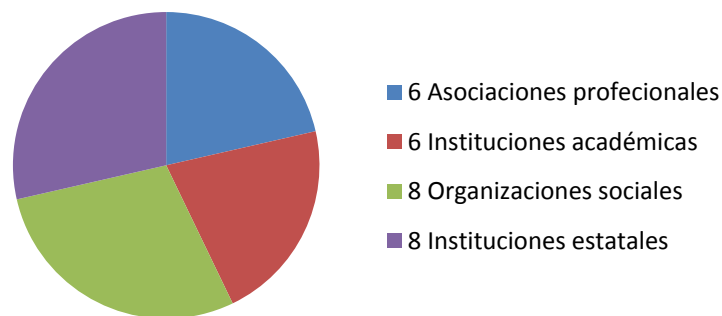
4.2.2. Ministerio De Salud Pública

El 21 Julio de 2015 el M.S.P. da a conocer el documento “Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay”. Dicho documento fue elaborado por el Área Programática para la atención en Salud Mental del Ministerio. Para ello se tuvieron en cuenta los aportes realizados por los Grupos de Trabajo de la Comisión Asesora Técnica Permanente del Programa Nacional de Salud Mental. En los Mencionados grupos, además de los técnicos del Ministerio de Salud Pública, participaron un total de veintiocho instituciones estatales, académicas, agrupaciones profesionales y sociales.

- ASSE, Dirección de Salud Mental y Poblaciones Vulnerables.
- Asamblea Instituyente.
- Asociación de Psiquiatría del Interior.
- Asociación Psicoanalítica del Uruguay.
- ASUMIR.
- Caminantes (Federación Nacional de Organizaciones de Familiares por la Salud Mental)
- Federación de Familiares.
- Colectivo Radio Vilardevoz.
- Comisión Honoraria del Patronato del Psicópata.
- Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad.
- Coordinadora de Psicólogos del Uruguay.
- Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR).
- Facultad de Enfermería (UdelaR).
- Facultad de Medicina, Clínica de Psiquiatría (UdelaR).
- Facultad de Medicina, Clínica de Psiquiatría Pediátrica (UdelaR).
- Facultad de Psicología (UdelaR).
- Facultad de Psicología (Universidad Católica del Uruguay).
- Federación Uruguaya de Psicoterapia.
- Grupo de la Esperanza.
- INDDHH.
- Intendencia Municipal de Montevideo.

- Ministerio de desarrollo Social, PRONADIS.
- Movimiento La Salud para Todos.
- Nuestra Victoria (asociación de familiares).
- Poder Judicial.
- Secretaria de Derechos Humanos de Presidencia.
- Sociedad de Psiquiatría del Uruguay.
- Sociedad Uruguaya de Psiquiatría de la Infancia y la Adolescencia.
- Y por qué no? nuestro propio horizonte.

Grupos participantes



Las instituciones y organizaciones fueron citadas en el mes de abril de 2015. Los primeros encuentros se desarrollaron en forma de plenario. A partir del 5 de mayo se conformaron seis grupos temáticos. El Ministerio solicitó la designación de representantes de cada organización para participar en los grupos y los mismos comenzaron a funcionar el 11 de mayo y continuaron trabajando hasta mediados de junio. Cada uno de estos subgrupos generó un documento de síntesis del trabajo, estos documentos fueron presentados en la reunión plenaria de cierre. A continuación se detallan los seis grupos de Trabajo conformados por la Comisión Asesora Técnica Permanente del Programa Nacional de Salud Mental del M.S.P.:

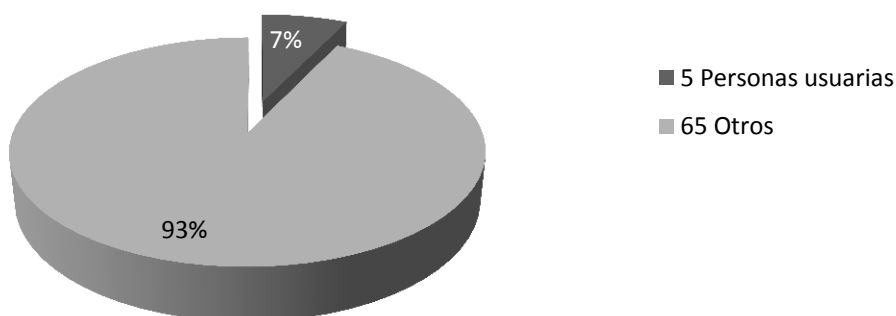
- 1) Promoción y prevención de salud mental
- 2) Sistema de atención de los servicios de salud mental
- 3) Mecanismos de supervisión y revisión.
- 4) Derechos de los usuarios, familiares y cuidadores.
- 5) Abordaje intersectorial.

6) Recursos humanos, evaluación e investigación.

Si bien se generaron los mencionados documentos de síntesis del trabajo elaborado por cada subgrupo, no hubo un registro de actas oficiales dentro del proceso. Para el desarrollo de la presente investigación se logró acceder a una serie de actas informales y relatorías de los encuentros, tomadas por participantes de distintas organizaciones. No se cuenta por este medio con la cantidad exacta de personas involucradas. De cualquier modo, se ha podido identificar por medio de los mencionados documentos a las personas usuarias que participaron en estas instancias. Además se recurrió a las organizaciones que participaron en el proceso y en las cuales a su vez participan personas usuarias para lograr reconstruir el mapa de la participación.

De las veintiocho instituciones y organizaciones que formaron parte del asesoramiento al Ministerio, tres cuentan con participación directa de personas usuarias, las mismas son: Asamblea Instituyente, ASUMIR y Colectivo Radio Vilardevoz. Luego de haber establecido entrevistas con informantes calificados de cada una de las mencionadas organizaciones sociales, y habiendo analizado las anteriormente referenciadas actas informales y relatorías, que los propios integrantes de dichas organizaciones elaboraran sobre lo acontecido en los subgrupos, se logró identificar a cinco personas usuarias que participaron en representación de las organizaciones en el proceso en el M.S.P., a saber: cuatro personas usuarias participaron del proceso en representación de ASUMIR y una persona usuaria lo hizo en nombre del Colectivo Radio Vilardevoz. Del mismo modo, a partir de un arduo trabajo de reconstrucción se logró identificar a un total de setenta personas que estuvieron presentes en las mesas (este no es un número total ya que podría haber participado alguna otra persona que escapara del relevamiento).

Participación aproximada de personas usuarias



Al no contar con actas oficiales, para dar cuenta del nivel de incidencia de la palabra de personas usuarias en el proceso llevado adelante dentro del M.S.P. se generará a partir de aquí un análisis que tome como referencia el documento “Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay”, en contraposición con los puntos de adhesión a la “Campaña de recolección de firmas a favor de la creación de una Ley de Salud Mental con base de derechos humanos” lanzada por la Asamblea Instituyente.

Los criterios tomados para seleccionar los puntos de la campaña de recolección de firmas como control frente al documento generado por el M.S.P., tienen dos fundamentos: En primer lugar se toma como criterio el momento en el que la campaña es lanzada, que como se aprecia en la línea de tiempo trazada en este recorrido, coincide con el intervalo entre el cierre de los grupos en el M.S.P. y la presentación del documento “Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay”. La campaña de firmas con sus puntos de adhesión, fue lanzada a partir de la experiencia vivida en los grupos temáticos y antes de que los colectivos conocieran el contenido del documento final del M.S.P. esto nos lleva a considerar los puntos de adhesión como parte del discurso de esas personas en ese momento. En segundo lugar y anudado con el punto anterior, esta campaña es lanzada por la Asamblea Instituyente, la cual no tubo representación de personas usuarias en el M.S.P., mas allá de eso, ASUMIR y el Colectivo Radio Vilardevoz, fueron parte activa de los grupos e instituciones que adhirieron y trabajaron para la campaña de recolección de firmas. Eso es lo que sitúa esos puntos en el momento y lugar de ser tomados como los criterios de las personas usuarias que participaron de las instancias en el M.S.P.

En el análisis generaremos un recorrido a través de los puntos de la campaña de adhesión de firmas en busca de un correlato en la letra del documento elaborado por el ministerio. De acuerdo con esto, comenzaremos por el primer punto el cual es el más general de todos, y se podría decir que en términos también generales la centralidad en la dignidad del sujeto, el vínculo con su familia y el vínculo con la comunidad quedan expresados en diferentes momentos del recorrido del documento del M.S.P.

En referencia al segundo punto de la campaña, surge el reclamo de un sistema de atención integral e interdisciplinaria de la salud mental, de carácter intersectorial que contemple la construcción de dispositivos de atención comunitaria, en el punto IV del documento del M.S.P. se establece que “el abordaje en salud mental se realizará en equipo interdisciplinario, con enfoque comunitario, con especificidades de acuerdo al nivel de complejidad de la atención y a poblaciones con necesidades particulares”(12). Por otra parte la intersectorialidad aparece trabajada en el punto V:

El Ministerio de Salud Pública, en coordinación con los Ministerios de Vivienda, Ordenamiento Territorial y Medio Ambiente, Educación y Cultura, Desarrollo Social, Trabajo y Seguridad Social, Transporte y Obras Públicas y el Banco de Previsión Social, deberán desarrollar planes de prevención en salud mental y planes específicos de inserción para usuarios de los servicios de salud mental (p.8)

En lo que hace al abordaje comunitario, en el punto IV del M.S.P. queda expresado que “se promoverá el desarrollo de un modelo comunitario de atención integral en salud mental, sustentado en un paradigma de recuperación” (p.12)

La campaña de adhesión de firmas plantea también la necesidad de creación de unidades de atención en salud mental en los hospitales generales, como correlato en el documento del M.S.P. se establece que “Se tenderá a la hospitalización en Sala de Hospital y/o Sanatorio General” (p.13), si bien no se habla de conformación de las unidades de salud mental, se lleva al hospital general el tratamiento en la internación. De cualquier forma llama la atención la utilización del verbo “tender” ya que dependiendo de la interpretación que se pueda tener a partir del mismo, la internación en hospitales generales puede llegar a ser tomado como simple expresión de deseo.

En cuanto a la solicitud de revisión del posible uso indiscriminado de medidas de fuerza, electrochoques y uso abusivo de psicofármacos, el documento del M.S.P. no hace referencia a ninguno de estos temas.

Por otra parte en lo que tiene que ver con lo solicitado en la campaña de adhesión de firmas en relación a la elaboración de un cronograma para el cierre progresivo de todas de las instituciones

públicas y privadas de atención manicomial y monovalente a nivel nacional, el M.S.P. establece que “Se prohibirá el ingreso de nuevos usuarios a estructuras asilares. Se impulsará la desinstitucionalización, con un proceso progresivo de cierre de estructuras asilares y monovalentes, mediante la creación de estructuras alternativas.”(p.12)

Por último y llegando al punto de la campaña de firmas que refiere a La creación de un Órgano Revisor de los Derechos Humanos independiente, en el documento generado por el Poder Ejecutivo, queda establecido “Créase en el ámbito del Ministerio de Salud Pública, un Órgano de Supervisión y Revisión”, nuevamente el órgano de revisión se coloca en el centro de la discordia. Como ya se ha mostrado este fue un punto de disenso también en los grupos de la INDDHH. Lo curioso es que en el caso del documento final elaborado por el ministerio no se hace referencia a este disenso sino que se toma posición a favor de uno de los criterios invisibilizando al otro.

De acuerdo a lo que se ha desarrollado parece ser que en general se encuentran puntos de consenso y es de subrayar que los disensos aparecen en planos que tiene que ver con el control: el control de los cuerpos y el control institucional. Para cerrar este apartado del análisis es bueno también señalar que además de la Asamblea Instituyente, ASUMIR y Colectivo Radio Vilardevoz, adhirieron a la campaña de firmas la CPU, la Facultad de Psicología de la UdelaR, el Grupo de la Esperanza e Y porque no... nuestro propio horizonte?, todos estos grupos e instituciones figuran también en la portada de “Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay” como parte de los Grupos de Trabajo de la Comisión Asesora Técnica Permanente del Programa Nacional de Salud Mental del M.S.P. a partir de los cuales se generó el documento en cuestión. Sin embargo, el mismo no refleja cabalmente y como se ha visto, por momentos se contraponen a las posiciones de las personas usuarias así como de las organizaciones e instituciones mencionadas.

4.2.3. Poder Legislativo

Las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social de las Cámaras de Senadores y Representantes, son el tercer ámbito institucional en el que se dio posibilidades de participación a personas usuarias de los servicios de salud mental, dentro del proceso de reforma y legislación en el ámbito institucional en nuestro país.

A diferencia de la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, y del Ministerio de Salud Pública, en este tercer ámbito, las exposiciones de las personas que integraron las delegaciones recibidas por las comisiones, quedaron registradas en las versiones taquigráficas de dichos encuentros, las mismas son de libre acceso y están disponibles en el sitio web del Poder Legislativo.

Estas actas se han transformado en un valioso material de análisis para la presente investigación. Por tal motivo, en este apartado, además de realizarse un análisis cuantitativo acerca de la participación de personas usuarias, se realizara un recorrido por la palabra de dichas personas, registrada en las ya mencionadas actas taquigráficas.

Por otra parte es de señalar que la totalidad de las personas usuarias que fueron parte de las delegaciones recibidas y cuyos discursos servirán como material de análisis en este apartado, fueron entrevistadas para la elaboración de la presente investigación por lo cual se podrá hacer un cotejo del material que surja de este análisis con los materiales surgidos a partir del análisis de las entrevistas.

Dentro de las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social del Poder Legislativo, el proceso de discusión y redacción, se llevó adelante en el transcurso de casi dos años, entre los meses de setiembre de 2015 y agosto de 2017. Durante ese periodo y a partir del estudio de las actas de las comisiones se pueden distinguir tres momentos, tres tiempos:

En primer lugar podemos distinguir un tiempo 0 o pre tiempo, en el que la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la cámara baja, recibe a dos delegaciones que marcan sus posiciones

frente al documento de lineamientos para la redacción de la ley en salud mental elaborado por el M.S.P. y elevado por el Poder Ejecutivo al Legislativo.

En el primer tiempo el proyecto de ley se trabaja y se vota en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social del Senado alcanzando la media sanción con un alto nivel de consenso parlamentario.

Por último, en el segundo tiempo en el parlamento, el proyecto con media sanción del senado es recibido, analizado y trabajado en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes, donde se sanciona para volver a la cámara alta donde será aprobado por unanimidad.

4.2.3.1. Tiempo 0, Pre tiempo: Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes.

Entre el 8 de setiembre y el 17 de noviembre de 2015, la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes, recibió dos delegaciones que deseaban hacer llegar sus puntos de vista acerca del documento “Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay” generado por el M.S.P. La primera delegación estaba compuesta por representantes de: Sociedad de Psiquiatría del Uruguay, Sindicato Médico del Uruguay, Clínica de Psiquiatría (UdelaR), Sociedad de Psiquiatría Biológica del Uruguay, Sociedad Uruguaya de Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia y Asociación de Psiquiatras del Interior. Dicha delegación estaba integrada por un total de siete personas, de las cuales todas eran médicas.

La segunda delegación se conformaba por representantes de la Asamblea Instituyente. La delegación de seis personas, estaba compuesta por una usuaria, una abogada, un representante de IELSUR, una representante del Grupo de la Esperanza y dos licenciados en psicología (uno de los cuales era yo mismo). Este es un momento trascendental ya que es la primera vez en la historia de nuestro país en que una usuaria de los servicios de salud mental es recibida y participa, exponiendo sus vivencias y sus deseos de generar cambios, frente a una comisión compuesta por miembros del poder legislativo la cual tiene como objetivo legislar en la materia.

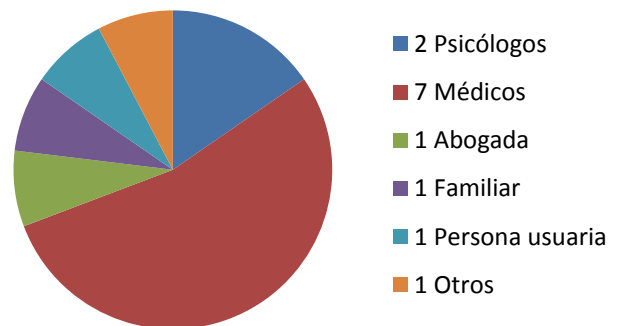
En su exposición ella se presenta como usuaria y participante de una organización social, “Soy usuaria de salud mental y acompañó a la Asamblea desde el año en que salí” (Com. Salud Diputados, 17/11/ 2015). Cuando habla de salir, está haciendo referencia a la externación de una internación en una clínica psiquiátrica. Luego va a hablar sobre la elaboración del anteproyecto de ley realizado por la Asamblea Instituyente, en el cual tanto familiares como personas usuarias, desde sus propias experiencias de vida, hicieron énfasis “en nuestros derechos, porque nosotros entramos y dejamos de tener derechos” (Com. Salud Diputados, 17/11/ 2015), vuelve a hacer referencia a su experiencia en la internación, en las condiciones higiénicas, locativas, en los tratos y en la vulnerabilidad sentida a partir de la incomunicación con el exterior. Plantea la necesidad de actividades en las que ocupar el tiempo y descargar energía. Interpela también que en los casos de internaciones la única mirada tenida en cuenta sea la de la medicina. En esta breve pero potente intervención también se expresa el miedo de las otras personas generado por la falta de información, la incomprensión y el estigma de la locura “La gente se asusta cuando le digo: "Yo estuve internada"(Com. Salud Diputados, 17/11/2015).

La exposición culmina con una especie de imperante suplica deseante “¡Por favor! Quiero que lo tomen en cuenta. Todos estamos en una línea. En cualquier momento estallamos y caemos, para un lado y para otro (...) Hay que cambiar el paradigma” (Com. Salud Diputados, 17/11/2015).

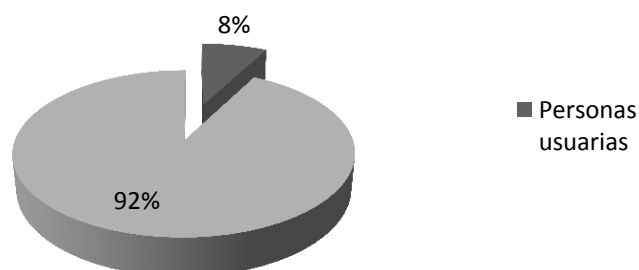
Grupos participantes



Personas participantes



Participación de personas usuarias



4.2.3.2. Primer tiempo: Cámara de Senadores

Desde el 3 de mayo y hasta el 5 de julio de 2016 la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Senadores recibió en audiencia a un total de once delegaciones. De dichas delegaciones, cuatro representaban a organizaciones sociales: Asamblea Instituyente, Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares (AUDAS), Colectivo Radio Vilardevoz y Caminantes. Tres delegaciones representaron a instituciones académicas: Facultad de Psicología (UdelaR), Cátedra de Psiquiatría (UdelaR) y Cátedra de Psiquiatría Pediátrica y de Adultos (UdelaR). Dos delegaciones representaron instituciones estatales: M.S.P. e INDDHH. Por último dos delegaciones se presentaron en representación asociaciones profesionales: Sociedad de Psiquiatría del Uruguay y Sindicato Médico del Uruguay.

Estas delegaciones se compusieron de un total de cuarenta y cinco personas de las cuales diecisiete eran médicos, ocho psicólogos, siete familiares y seis personas usuarias (de las cuales solo dos hicieron uso de la palabra y de manera muy breve). Una de las personas usuarias que participaron en esta comisión, ya había participado en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de diputados y no hizo uso de la palabra en esta ocasión. También formaron parte de las delegaciones tres abogados, un Licenciado en Ciencias Políticas, una Socióloga, un representante de IELSUR y la Presidenta de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares.

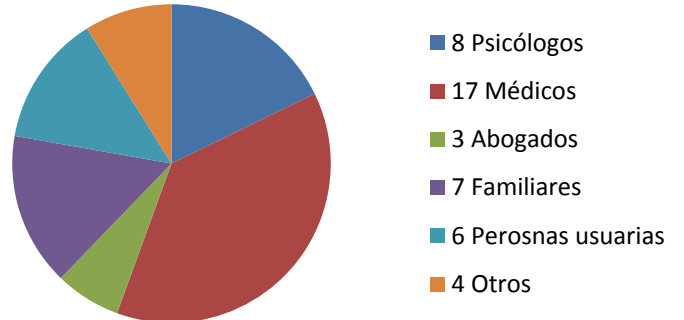
De las actas taquigráficas se desprende que cuatro de las seis personas usuarias que integraron las delegaciones recibidas por la Comisión de Salud del Senado, no hicieron uso de la palabra. Del mismo modo, las intervenciones de las dos personas usuarias que se registran en las actas son muy breves, la primera de ellas manifestó que “hoy en Uruguay hay ocho razones para tener una nueva ley sobre salud mental justa, inclusiva y humanizadora.”(Com. Salud Senado 07/06//2016) Cuando alude a ocho razones para una nueva ley, está haciendo referencia a las ocho razones para una nueva ley de salud mental, desarrolladas por el Colectivo Radio Vilardevoz, al cual representó esta usuaria frente a la comisión. La usuaria, culmina su intervención al grito de “¡No a los depósitos de pobres, no a las lógicas manicomiales!” (Com. Salud Senado 07/06//2016). El plan con las ocho razones desarrolladas fue entregado por la delegación a los legisladores de la comisión.

El segundo usuario que formó parte de la misma delegación y que hizo uso de la palabra manifestó su deseo en cuanto a que se apruebe el proyecto de ley en salud mental “para que, podamos tener otra forma de atender nuestra propia salud” (Com. Salud Senado 07/06//2016), aquí podemos dar cuenta de la intención de protagonismo de las personas usuarias en lo referente al tratamiento de sus afecciones. Por otra parte hace también énfasis en la necesidad de mayor capacitación para las personas vinculadas al área de la salud, y culmina “este país tiene muchos vicios” (Com. Salud Senado 07/06//2016).

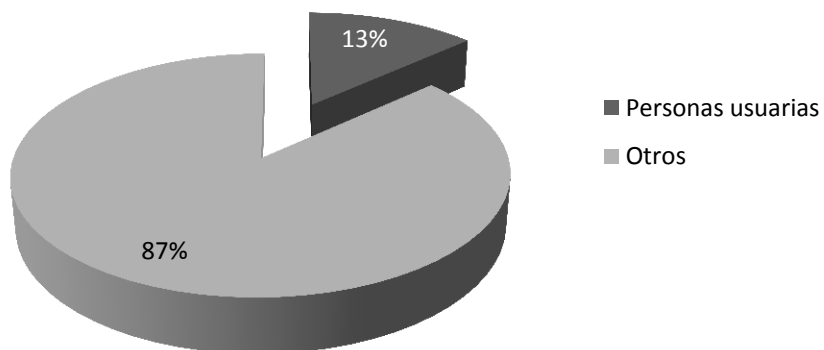
Grupos participantes



Personas participantes



Participación de personas usuarias



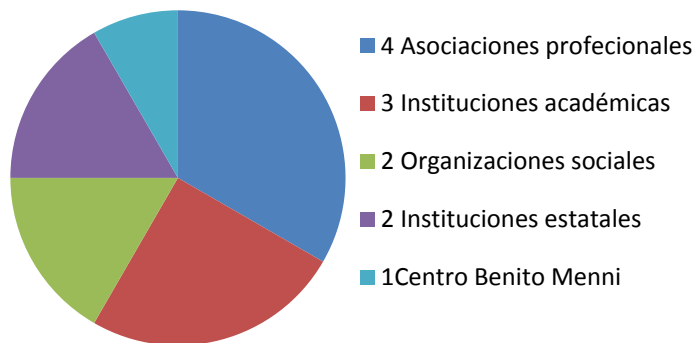
4.2.3.3. Tiempo final: Cámara de Representantes.

Luego de que el proyecto de ley obtuviera media sanción en la Cámara de Senadores, y fuera recibido por la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de Representantes, se volvió a agendar la visita de una serie de delegaciones que deseaban continuar exponiendo sus puntos de vista: acuerdos y sobre todo desacuerdos en relación al articulado aprobado con media sanción en la cámara alta y a partir del cual, los diputados deberían trabajar.

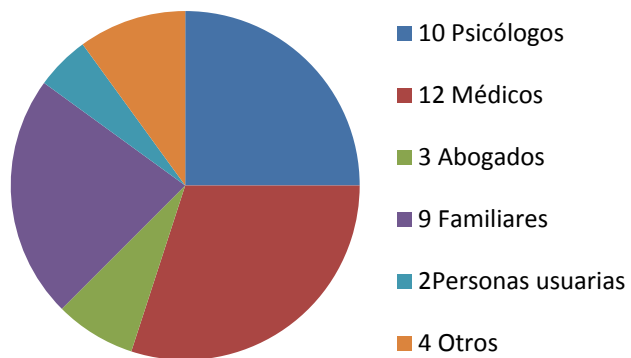
Desde el 19 de abril hasta el 6 de junio de 2017, la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes recibió un total de catorce delegaciones. De las mencionadas catorce delegaciones, cuatro representaron asociaciones profesionales: Asociación de Psiquiatras del Interior, Sindicato Médico del Uruguay, Sociedad de Psiquiatría de la Infancia y la Adolescencia y Sociedad de Psiquiatría del Uruguay. Tres representaron el ámbito académico: Clínica de Psiquiatría de Adultos (UdelaR), Consejo de Facultad de Psicología (UdelaR) y Grupo de Trabajo de Salud Mental (UdelaR). Dos delegaciones se presentaron frente a la Comisión en representación de instituciones estatales: Comisión Honoraria del Patronato del Psicópata, e INDDHH. En lo que refiere a organizaciones sociales se hicieron presentes también dos delegaciones: Asamblea Instituyente y Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental. Por último se presentó una delegación representando al Complejo Asistencial Centro Benito Menni

Las delegaciones que presentaron sus puntos de vista frente a los integrantes de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes en este segundo tiempo (tercer momento), sumaron en esta ocasión un total de cuarenta personas. De esas cuarenta personas doce eran médicos, diez psicólogos, de los cuales uno era también psicomotricista, nueve familiares, dos usuarias (las cuales ya habían participado en su oportunidad en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de Cámara de Senadores, a su vez una de estas usuarias ya había estado frente a esta comisión en el año 2015 en representación de la Asamblea Instituyente), tres abogados, una socióloga, una licenciada en trabajo social, un licenciado en terapia ocupacional y un representante de IELSUR.

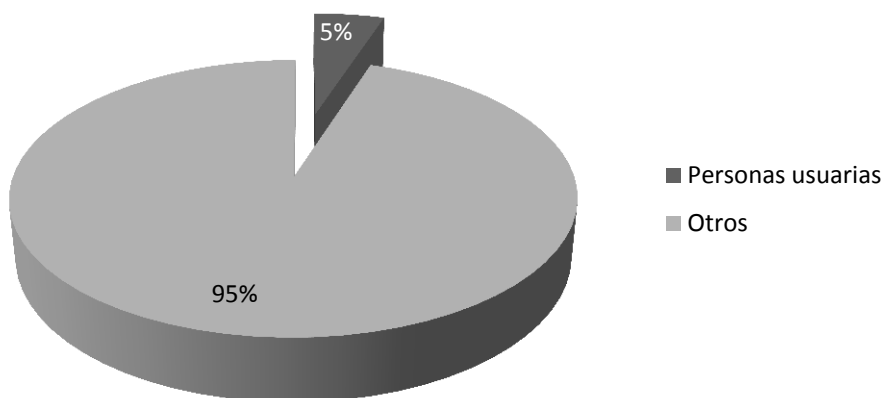
Grupos participantes



Personas participantes



Participación de personas usuarias



En esta ocasión, las usuarias participan en representación de la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental, en su exposición, una de ellas explica que:

A través de este proyecto de ley queremos pedir más oportunidades para todos nosotros y una mejor calidad de vida cuando estamos internados. Hoy tengo compañeras internadas que sufren, las atan y las sobremedican. Esto es violar los derechos humanos de las personas desde todo punto de vista. Hoy estamos reclamando acá que este proyecto de

ley se apruebe para que se terminen las violaciones a los derechos humanos que se hacen en los hospitales y en las colonias. (Com. Salud Diputados 19/04/2017)

Expresa que si bien muchas de las organizaciones que conformaron la Comisión Nacional participaron en su momento del proceso de intercambio llevado adelante en el M.S.P., así como también fueron recibidas por la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara alta, consideraban que "no fueron contemplados los aspectos fundamentales para la creación de una nueva ley sobre salud mental, con una perspectiva de derechos que signifique un cambio real de paradigma en el modelo de atención" (Com. Salud Diputados 19/04/2017)

Explica que muchas de las organizaciones que participaron en los ámbitos antes mencionados, manifestaron preocupación debido a la falta de armonía entre algunos aspectos del articulado propuesto con respecto a las recomendaciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU).

Del mismo modo, advirtió que la utilización de determinadas categorías también "se opone a los compromisos que asumió nuestro país en la Conferencia para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina, que se llevó a cabo en noviembre de 1990 en Caracas" y a la "Conferencia Regional para la Reforma de los Servicios de Salud Mental, realizada quince años después, en 2005". (Com. Salud Diputados 19/04/2017)

En este sentido hace referencia específica a la denominación "trastorno mental" y declara:

Dicha denominación atenta contra la perspectiva de derechos humanos que se quiere implementar, ubicando a los usuarios en el paradigma de lo patológico (...) lo que se opone a los fundamentos filosóficos presentes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Uruguay a través de la Ley N° 18.418 (Com. Salud Diputados 19/04/2017)

En el mismo sentido plantea que la denominación "trastorno mental", estigmatiza, lo que genera una contradicción con el principio de no discriminación desarrollado en el articulado del proyecto sancionado en el senado. Además, explica que "trastorno mental" es una categoría que hace referencia a un solo campo disciplinar, el de la psiquiatría, y que de tal modo atenta también

en contra de la interdisciplinariedad que el proyecto de ley propone, generando lo que entiende como una incongruencia interna. Es por ello que propone cambiar en el articulado la denominación “trastorno mental” por la de “persona usuaria”.

En la exposición de la segunda participante, además de retomar a modo de refuerzo la apreciación con respecto a lo inapropiado de la denominación de “trastorno mental”, aparecen también otras puntualizaciones. Ella desarrolla sobre su preocupación a partir de que entiende, en consonancia con el resto de los integrantes de la Comisión Nacional, que no existe un abordaje realmente interdisciplinario en lo propuesto en el articulado aprobado por la Cámara de Senadores.

“La interdisciplinariedad en todo el proceso de atención, fundamental para el reconocimiento de las personas en su integralidad, tal como lo exige la perspectiva de derechos humanos, no se encuentra presente” (Com. Salud Diputados 19/04/2017), esto quedaría reflejado en la creación de “Salas de Psiquiatría” en hospitales generales en lugar de “Unidades Interdisciplinarias de Salud Mental”. En el mismo sentido, denuncia que al momento de las internaciones involuntarias, las decisiones pasan por el criterio único del médico psiquiatra “por lo tanto, manifestamos la necesidad de modificar los puntos donde solamente se menciona el ejercicio médico y que pase a hacerse referencia a equipos interdisciplinarios porque somos un todo” (Com. Salud Diputados 19/04/2017)

Por otra parte remarca la necesidad de estipular una fecha límite para el cierre de las instituciones asilares monovalentes en nuestro país “El proyecto de ley no establece una fecha tope para el cierre de las instituciones asilares y monovalentes en todo el territorio nacional, por lo tanto, se considera fundamental que se establezca el año 2020 (...) como lo establece el consenso de Panamá” (Com. Salud Diputados 19/04/2017). Del mismo modo plantea la necesidad de que se comiencen a generar, a partir de la entrada en vigencia de la ley, los planes necesarios para desarrollar las estructuras que lleguen a sustituir el modelo manicomial.

Para finalizar, refuerza de manera testimonial la necesidad del abordaje interdisciplinario sosteniendo a modo de red por estructuras sustitutivas que permitan un cambio real en el abordaje de la salud mental desde una perspectiva de derechos humanos:

Simplemente, quisiera hacer mi última reflexión: las personas internadas no se recuperan sin tener un grupo de pertenencia. Si se encuentran solas, de la forma en que están los compañeros en los distintos modelos existentes en el Uruguay, no hay recuperación para ellas. Y tampoco hay recuperación si no tienen actividades físicas, psicosociales, de grupo. Es imposible la recuperación solo con la medicación: puede ayudar en su momento pero ¿cada uno de los "trastornados", como nos llama el proyecto de ley, debe tomar medicación de por vida? (...) creo que tiene que cambiar porque nosotros lo necesitamos. Una de las cosas que nos preguntamos todos los días es cuándo podremos reducir nuestra medicación. (Com. Salud Diputados 19/04/2017)

A partir del análisis, se desprenden cuatro reclamos de la palabra de las personas usuarias, que en el segundo tiempo del proceso en el Poder Legislativo, expusieron sus puntos de vista antes de que la ley fuera aprobada. Estos reclamos como se ha dejado ver en capítulos anteriores, fueron parte de las reivindicaciones que las personas usuarias sostuvieron junto a sus organizaciones de pertenencia desde los comienzos de este recorrido institucional en el proceso de reforma en salud mental en Uruguay. Los mismos, como se ha visto, han sido parte de cada uno de los documentos que desde las organizaciones que nuclean a personas usuarias se han generado y promovido. En síntesis, los cuatro reclamos sostenidos por las usuarias frente a los legisladores en este segundo tiempo fueron:

- 1) Sustituir en el articulado de la ley el término “trastorno mental” por el de “persona usuaria de los servicios de salud mental”.
- 2) Abordaje interdisciplinario en todos los momentos del proceso de atención en salud mental, haciendo referencia específica a:
 - A) Las internaciones que deben llevarse adelante en hospitales generales no deben ser en “Salas de Psiquiatría” sino en “Unidades Interdisciplinarias de Salud Mental”.
 - B) La decisión en los casos de intenciones compulsivas no debe fundarse únicamente en el criterio médico.
- 3) Establecer fecha de cierre para las instituciones asilares y monovalentes en todo el territorio nacional.
- 4) Desarrollar planes sustitutivos para implementar a partir del cierre de los establecimientos asilares y monovalentes.

Luego de recibidas las delegaciones, la comisión de salud, genera algunos cambios en el proyecto recibido desde el senado. De tal modo el 8 de agosto fue sancionada la ley en la cámara baja y al día siguiente, 9 de agosto de 2017, fue aprobada la nueva Ley de Salud Mental con veintitrés votos a favor de los veintitrés legisladores presentes en cámara de senadores.

4.2.3.4. La suma de los tiempos: Participación total de personas usuarias en el ámbito del Poder Legislativo:

Con la finalidad de generar un promedio general de la participación de personas usuarias en el transito del proceso de reforma en salud mental en el ámbito del Poder Legislativo, se observa que entre el 8 de setiembre de 2015 y el 6 de junio de 2017, las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social de las Cámaras de Senadores y Representantes, reciben treinta y una visita de dieciocho delegaciones. Dentro de estas dieciocho delegaciones, se identifican seis Organizaciones sociales, cinco Asociaciones profesionales tres Instituciones estatales, tres Instituciones académicas y un centro asistencial:

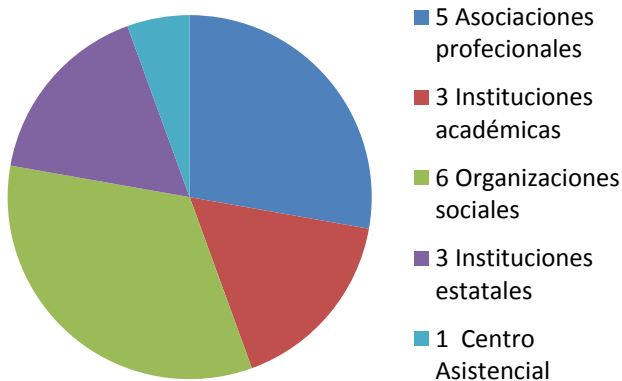
- Asamblea Instituyente por Salud Mental Desmanicomialización y Vida Digna.
- Asociación de Psiquiatras del Interior.
- Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares (AUDAS).
- CAMINANTES (Federación Nacional de Organizaciones de Familiares por la Salud Mental).
- Centro Benito Menni.
- Comisión Honoraria del Patronato del Psicópata.
- Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental.
- Clínica de Psiquiatría (UdelaR).
- Colectivo Radio Vilardevoz.
- Facultad de Psicología (UdelaR).
- Grupo de Trabajo de Salud Mental (UdelaR).
- INDDHH.
- M.S.P.
- ONG: Familiares de caídos en adicción

- Sindicato Médico del Uruguay
- Sociedad de Psiquiatría del Uruguay
- Sociedad de Psiquiatría Biológica del Uruguay
- Sociedad Uruguaya de Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia

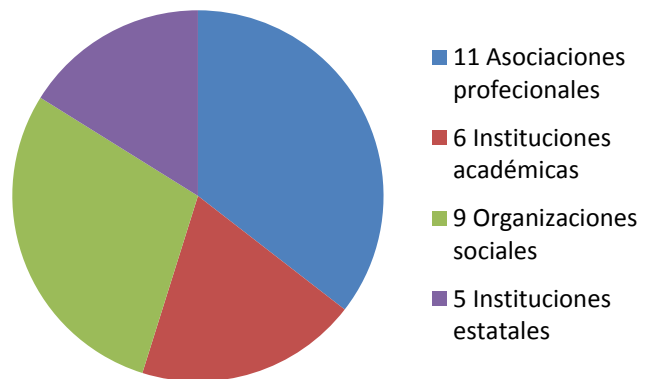
Muchas de las delegaciones fueron recibidas en más de una ocasión y en los distintos momentos-tiempos del proceso. Este es el caso de la Asamblea Instituyente por Salud Mental Desmanicomialización y Vida Digna, la Clínica de Psiquiatría (UdelaR) el Sindicato Médico del Uruguay y la Sociedad de Psiquiatría del Uruguay, cada una de las cuales, visita las comisiones en tres ocasiones. Del mismo modo, la Asociación de Psiquiatras del Interior, Caminantes, la Facultad de Psicología (UdelaR), la INDDHH y la Sociedad Uruguaya de Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia, se presentan ante las comisiones en dos oportunidades.

El resto de las delegaciones es recibida por una única vez ya sea por la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social del Senado o por la de la Cámara de Representantes, dichas delegaciones son: AUDAS (Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares), Colectivo Radio Vilardevoz, Centro Benito Menni, Comisión Honoraria del Patronato del Psicópata, Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental, Grupo de Trabajo de Salud Mental (Udelar), Ministerio de Salud Pública , ONG: Familiares de caídos en adicción y Sociedad de Psiquiatría Biológica del Uruguay

Total de grupos participantes

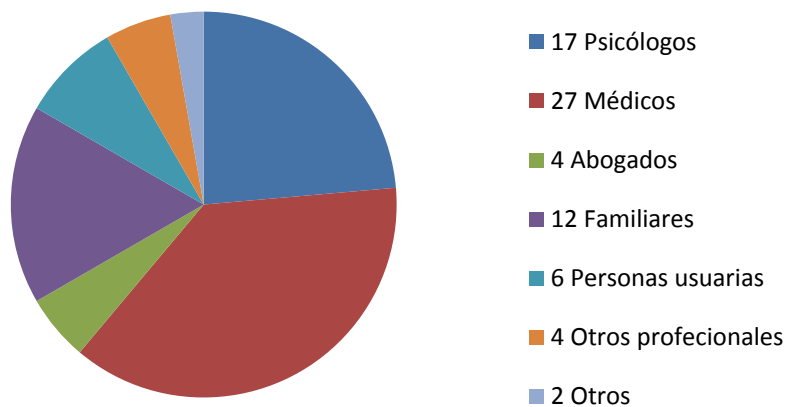


Total de visitas recibidas

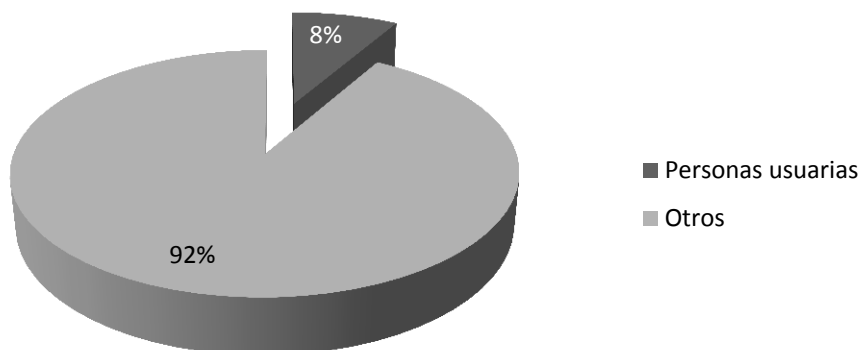


En total participaron setenta y dos personas algunas de ellas en más de una ocasión. Este total se compuso por veintisiete médicos de los cuales dos participaron en tres oportunidades y otros cinco participaron en dos encuentros, diecisiete psicólogos de los cuales tres participaron en dos ocasiones, doce familiares de los cuales cinco participaron dos veces, seis personas usuarias de las cuales una participo en tres delegaciones aunque en una de las ocasiones no hizo uso de la palabra y otra participo en dos delegaciones, de las restantes cuatro personas usuarias, de acuerdo a lo que se desprende de las versiones taquigráficas, una tuvo una intervención muy breve y las otras tres no hicieron uso de la palabra. También participaron cuatro abogados de los cuales tres tuvieron dos participaciones, una socióloga que participó en dos ocasiones, una trabajadora social, un licenciado en terapia ocupacional, un Licenciado en ciencias políticas y otras dos personas no profesionales, representantes de organizaciones sociales, una de las cuales participó en tres oportunidades.

Participación total de personas en el proceso dentro del Poder Legislativo



Participación total de personas usuarias en el proceso dentro del Poder Legislativo



4.3. La experiencia de personas usuarias en el proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay

A partir de los datos recogidos en las reuniones llevadas a cabo con las organizaciones sociales así como del relevamiento de documentos y actas de las reuniones llevadas adelante en los ámbitos institucionales, se identificó un total de once personas usuarias que participaron de forma presencial en el proceso investigado. Al momento de llevar a cabo las entrevistas se pudo constatar que una de esas once personas había fallecido, otra se encontraba en condiciones de internación judicial y otras dos se habían desvinculado de sus organizaciones de referencia lo que hizo imposible su localización.

De tal modo se lograron coordinar un total de siete entrevistas de las cuales una nunca pudo ser concretada por diversas complicaciones que hacen a las condiciones cotidianas de estar de la mayoría de las personas usuarias. Por otra parte, al momento de la realización de las entrevistas se constató que una de las personas a ser entrevistada contaba con una declaración de incapacidad, lo que la dejaba fuera de los criterios de selección de la muestra para esta investigación. Por tal motivo el material recogido debió quedar excluido del análisis de este trabajo. A partir de los acontecimientos explicados, se generaron cinco entrevistas lo que coloca a la muestra de la investigación en el 45% de la población total involucrada en el proceso que se investiga y en el 62,5% de la población total que cumple con los criterios de selección de muestra establecidos.

En este análisis no pudo ser relevada la experiencia desarrollada en la INDDHH ya que al momento de llevar adelante las entrevistas, la persona usuaria que había participado en el proceso de reforma en legislación de salud mental dentro de dicha institución, se encontraba en medio de una internación y por tal motivo no pudo ser incluida dentro de los criterios de selección de la muestra. Todas las personas entrevistadas participaron en los espacios generados en el M.S.P. y el Poder Legislativo.

A modo de caracterización de la muestra, fueron entrevistadas tres mujeres y dos hombres cuyas edades van desde los treinta y seis hasta los sesenta y un años. Los niveles de formación van

desde finalizado Ciclo Básico de enseñanza media hasta niveles de educación terciarios sin finalizar. Cuatro de las personas entrevistadas son solteras y una viuda, dos de las cinco personas tienen hijos. Ninguna de ellas se encontraba empleada en algún trabajo al momento de realizadas las entrevistas. Por último, tres de ellas tienen prestadores de salud privados y las restantes dos utilizan los servicios de ASSE

Para la realización de las entrevistas se coordinó con las personas un encuentro en el lugar que fuera de su preferencia, de acuerdo a ello se realizaron entrevistas en bares y cafés de diferentes barrios montevideanos, así como en las mesas del frente del Hospital Vilardebó y hasta en una casa en la playa a unos 50 kilómetros de Montevideo. Todas estas entrevistas si bien buscaron relevar las preguntas propuestas en la guía generada (Anexo 1), fueron haciendo deriva por lugares diversos de las vidas y las historias de las personas entrevistadas. Las entrevistas oscilaron entre una hora y media y tres horas de duración. Al momento del análisis y a partir de lo surgido en las conversaciones se realizó una codificación en torno a tres categorías temáticas.

- 1) Historias de encuentros y locuras: involucra lo referente a la inclusión de las personas entrevistadas en sus colectivos de pertenencia.
- 2) Ley de Salud Mental: involucra en primer lugar lo que las personas consideran como contenidos básicos y necesarios para una ley de salud mental, en segundo lugar lo que generó en las personas el intercambio en cada encuentro, en tercer lugar lo que las personas consideran en cuanto a la incidencia de sus palabras en los ámbitos abiertos por instituciones estatales y en cuarto lugar la valoración que las personas hacen sobre la aprobación de la Ley N° 19529.
- 3) Participación: esta categoría involucra el análisis de la participación de las personas en sus colectivos de pertenencia, en la Comisión Nacional y en las instituciones estatales, además incluye lo que las personas entienden por participación así como los cambios que expresan que sienten que la participación en el proceso estudiado ha generado en ellas.

4.3.1 Historias de encuentros y locuras

Todo comienza con una pregunta que va desencadenando historias en relación al sufrimiento pero también a la alegría del encuentro y del crecimiento con el otro dentro de cada una de las organizaciones de pertenencia: hace mucho que participas en el colectivo?

Participo desde el 2015, desde enero de 2015 (Entrevista 4).

Desde el año 2013 (Entrevista 1)

Empieza mi participación en 2013, 2014 (Entrevista 3)

Me incluí en el colectivo en el año 2004, 2005 conocí a un integrante del colectivo que me invitó a participar y ahí ingresé en ese campo, a ir al hospital, a ir al centro diurno (Entrevista 5).

El colectivo va a cumplir veintitrés años y yo veintidós (...) soy como una de las pilares de la radio (Entrevista 2)

En lo que hace a tiempo de participación en los colectivos, pueden verse grandes diferencias. La persona que representó a su colectivo en las instancias abiertas en las instituciones estatales y que llevaba mayor cantidad de tiempo en el mismo, cumplía veinte años de participación al momento de representar a su agrupación frente al Poder Legislativo. En el otro extremo, encontramos a una persona que comenzó su participación en su agrupación y casi de inmediato, cuatro meses más tarde, pasó a ser una de sus representantes en las mesas de trabajo en el M.S.P. En este punto es bueno también precisar que las organizaciones tienen diferentes recorridos temporales que van desde los siete años hasta los veintitrés años de actividad.

La mayoría de las personas llevaban en los colectivos al menos tres años al momento de participar en el proceso dentro de las instituciones estatales. La única relación que se ha podido establecer entre tiempo de participación en la organización y la representación de la misma fue en el caso de las personas que formaron parte de la delegación de la Comisión Nacional que

visito a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes en el segundo tiempo del proceso en el legislativo. Aunque la diferencia de años de participación en las organizaciones de pertenencia de las personas que a su vez conformaban la delegación, es grande, ambas personas formaban parte de su agrupación casi desde su fundación, en ese sentido, ambas son referentes en sus colectivos.

Frente a la pregunta inicial, las personas no se limitan a responder una fecha sino que van tejiendo sus relatos entorno a los por qué de sus participaciones, y en todos los casos hacen referencia a haber conocido las organizaciones luego de haber sufrido una crisis la que en general derivó en una internación.

Porque yo ya había tenido un período de internación y de entrevista con un psiquiatra. Y bueno y ahí me interioricé en la radio en hacer un programa, todo buscando la participación mía dentro del hospital (Entrevista 5)

Después de un problema que yo tuve en 2011 y que terminé internado un mes en el Sanatorio Etchepare (...) Yo me enfermé en el 93 (Entrevista 3)

Después de ese momento del 2012, de agosto en la Clínica de los Pocitos (Entrevista 1)

Es en ese momento cuando la enfermedad irrumpe en los discursos, generando semblantes tiesos de seriedad, dibujando muecas de desagrado que parecen congelar las caras de las personas entrevistadas a medida que relatan las memorias de sus locuras.

Lo conocí muy tardíamente, yo ya tenía varios años de evolución de la enfermedad (...) la crisis más grande fue a los 24 que coincidió que yo empezaba quinto año de facultad en el año 82 (...) ahí me enloquecí. Me enloquecí porque necesitaba enloquecerme para soportar todo lo que estaba soportando. Y bueno y a partir de ahí eso fue a los 24 tuve 25, 26, 27. Durante tres años quince días acostada quince días bien. Entonces los 15 días que estaba bien yo estudiaba y los 15 días que estaba mal no hacía nada me pasaba en la cama (...) diagnóstico de depresión aguda y severa, no mayor, severa. Depresión aguda y severa (Entrevista 4)

No me dieron bien el diagnóstico yo soy epiléptica, ahí está mi problema epiléptico y mental, desde el 2012 que yo estuve internada (...) yo pase por varias formas de crisis (...) las últimas crisis eran que yo vivía un deja vu, y tá esas eran mis crisis epilépticas (...) capaz que mis temperamentos mis broncas se choquen con la actividad eléctrica de mi cerebro, después soy una persona bastante depresiva y me dan bastante ansiolítico (Entrevista 1)

De la mano de la enfermedad, los psicofármacos van colándose en el relato de cada una de las personas, se deja entrever una especie de dependencia sostenida por el temor que genera la posibilidad de la crisis por el abandono, de los mismos y al mismo tiempo un deseo profundo de dejar de depender de la medicación ya sea a partir del reconocimiento explícito o del despliegue de argumentaciones en cuanto a los efectos adversos que generan los psicofármacos en las personas.

todos estamos medicados con psicofármacos, medicación psiquiátrica, es lo único que consumimos los diez integrantes (...) hablamos sobre los medicamentos. Cosa que acá en Uruguay, de los efectos secundarios de la medicación no se puede hablar, porque está prohibido (...) el haloperidol te deja muy duro y además cuando consumís, entre comillas, medicación psiquiátrica, nunca sabés que medicamento te hace qué y qué medicamento te hace qué otro. Yo consumo cinco psicofármacos, llegué a consumir más pero hoy por hoy consumo cinco psicofármacos. (Entrevista 3)

Qué consigue la doctora? el apoyo de mi madre y mi madre a partir de ahí firma todas las autorizaciones de internaciones y autoriza que me mediquen y ahí empiezo a tomar medicación. Cuando empiezo a tomar medicación yo que estaba con un nivel intelectual altísimo hice pluff (Entrevista 4)

Yo salí, zafé, digo, de quince pastillas que estaba tomando estoy tomando media, salí zafé (Entrevista 2)

El conocimiento a partir de las vivencias propias de la mano del tránsito por las organizaciones de referencia otorga a las personas una sensibilidad y experticia particulares en la materia. Esa experticia generada en la conjunción de la vivencia y la participación, da la posibilidad de

colocarse en un lugar desde el cual se puede tanto empatizar con el otro como conocer en torno a los derechos y la posibilidad de ejercicio de los mismos. Las personas entrevistadas muestran tener un conocimiento cabal sobre la amenaza siempre acechante de la violación de derechos a partir de lógicas y prácticas deshumanizadoras.

Porque yo lo viví entendés? entonces siempre va a ser distinto por más que tenga un primo o un amigo. Si, ellos también saben, pero el haberlo vivido en primera persona es fundamental para poder decir lo que se vivió y lo que se sintió. Y lo que se vivió y como lo trataron a uno en ese período (Entrevista 1)

Yo el sábado ví a esa chiquilina, esa chiquilina estuvo atada, siguen atando a las personas en el Vilardebó, a las camas. Eso se tiene que terminar. A eso tienen que ponerle un parate, hasta aquí, ya está. No pueden seguir vulnerando los derechos de las personas, porque somos seres humanos más allá de la discapacidad, de los diferentes problemas en salud mental que tengamos no merecemos ser tratados como perros, como animales. Yo tengo mis perros y los tengo sueltos, tengo mis gatitos y los tengo libres, los tengo sueltos, entonces, para qué atar a un ser humano? (Entrevista 2)

Sabiendo que está enfermo y que lo podemos ayudar para que esté mejor, pero no pero lo tratamos mal dentro de los lugares donde se lo debería curar, se los trata mal según como se mide el grado de diagnóstico del psiquiatra (Entrevista 5)

El estigma a partir de determinadas categorías o denominaciones también surge a modo de emergente, este mismo tema fue uno de los identificados con anterioridad (punto 4.1.3.3.), como uno de los reclamos presentados por dos de las personas entrevistadas frente a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes. Somos seres de palabras y las palabras con las que se nos define generan cambios en nuestro entorno y en nosotros mismos, en nuestra realidad.

Una vez que entran no son personas, se les da un rótulo, un nombre, esquizofrénico, bipolar o lo que sea cualquier nombre médico sobre lo que les parece que está sufriendo la persona y quedan con ese nombre y número de cama y número de salón, de sala (...) uno sale de la internación con la etiqueta de - sos loco - (...) es un proceso que lleva años,

de lo estigmatizada y lejana que está la enfermedad de todo derecho humano, no? es tremendo (Entrevista 1)

Yo ya llevaba tres internaciones (...) y en un momento me querían declarar incapaz (...) y darme una pensión por discapacidad y bueno yo tenía un amigo que decía -eso es una muerte civil- , un amigo psiquiátrico. A mí me querían jubilar por discapacidad (Entrevista 4)

Más allá de los tiempos de participación, los recorridos de cada una de las personas y sus modos comprometidos de encuentro con las organizaciones han sido lo que ha otorgado un nivel de reconocimiento de una sensibilidad experta en el tema, ese reconocimiento, las llevó a ocupar un lugar preponderante en la historia de la salud mental en nuestro país.

4.3.2 Ley de Salud Mental:

En lo que hace a la opinión de las personas en referencia a la temática específica ley en salud mental, se desarrollará a continuación en relación a lo expresado acerca de lo que entienden que no debía faltar en la letra de la ley. Por otra parte se buscará generar recorrido por lo que fue para ellas la experiencia de intercambio en los ámbitos de discusión abiertos a nivel estatal, por último se profundizará en las valoraciones que las personas le dan a su participación en el proceso así como la valoración de la ley tal y como fue aprobada.

4.3.2.1. Derechos Humanos

Existe un punto en el que parece no haber ninguna discusión ya que cada uno de los entrevistados propone a los derechos humanos como pilar fundamental sobre el que se debería erigir una ley en salud mental.

Hacer una ley nueva en base a derechos humanos (Entrevista 5)

La lucha mía es que (...) se apruebe una ley en clave de derechos humanos para todos y todas los ciudadanos de mi país, que se termine con tanto maltrato, con tanta violencia (...) Yo reclamo los derechos de mis compañeros, el mío también porque soy paciente, no? (Entrevista 2)

Yo lo que quiero es derechos humanos, no? Derechos humanos (Entrevista 4)

Las personas contraponen el paradigma de derechos humanos a la Ley N° 9581 que hasta el 2017 y durante ochenta y un años rigió en nuestro país. Desde ese lugar marcan la necesidad del cambio de paradigma en materia de salud mental siempre desde una base de respeto y protección de los derechos humanos.

Decirle a los legisladores en la cara que necesitamos una ley. Porque la ley que había era obsoleta, era absurdo mantener una ley que ya tenía más de ochenta años, la ley del psicópata. Regirnos (...) con una ley de más de 80 años y que no se hagan cambios y que siga el mismo paradigma de encierro, el mismo maltrato a las personas. No era lógico (E.2)

Cambiar la ley del 36 (...) y no ser por ejemplo objeto de estudio de la psiquiatría, si no, ser sujeto de derecho. Entendés el cambio? objeto de estudio mirado desde la perspectiva de la medicina o sujeto de derecho, yo me hago cargo de mis derechos (E.5)

En cuanto a propuestas sobre los contenidos específicos para una ley de salud mental, que realmente contemplara a los derechos humanos como base, las personas entrevistadas hicieron referencia a temas como interdisciplina, denominación, órgano de revisión, cierre de hospitales monovalentes y apertura de dispositivos sustitutivos, trabajo y vivienda.

La interdisciplinariedad en lo referente al campo de la salud mental es un reclamo que desde el comienzo de este proceso han sostenido diversas organizaciones sociales así como muchas asociaciones profesionales e instituciones académicas. Históricamente y en este campo, el saber medico ha sido el predominante y el resto de los saber han quedado relegados a un lugar

secundario o satelital. Este tema no escapa a las personas entrevistadas, las que plantean la necesidad de ser pensadas y tratadas como un todo.

Es un problema social político, económico, cultural, y es lo mismo no? salir del aspecto de la psiquiatría misma y ver. Porque es también mirado de un campo solo esto
(Entrevista 5)

Las denominaciones, como ya se ha dejado ver, han sido a lo largo del proceso otro tema que generó muchos debates, este es un punto que también hace nudo con la interdisciplina, o en este caso la ausencia de la misma. La denominación “persona con trastorno mental”, la cual ha quedado en el centro de la discusión, hace referencia al objeto de estudio de una disciplina, la psiquiatría, lo que deja en una vez más en lugares periféricos, al resto de las miradas. Además de las cuestiones que hacen a los diferentes campos de saber en relación a la salud mental, el tema de la denominación no es un tema menor ya que las personas usuarias han testimoniado en reiteradísimas ocasiones la carga de portar determinados rótulos que no generan otra cosa que estigmatización. La denominación que promovían entrevistadas y entrevistados era la de “persona usuaria”.

La palabra trastorno (...) se iba a sacar la palabra trastorno y la nombraban más de veinte veces (Entrevista 2)

El Órgano Revisor de los Derechos Humanos fue un punto de choque y fuertes discusiones, no solo durante el último movimiento que va desde noviembre de 2014 a la aprobación de la ley en 2017, sino ya desde la elaboración del anteproyecto de ley 2007 – 2009. En referencia a este tema, se han sostenido históricamente dos posiciones y en el desarrollo del proceso han surgido también posiciones intermedias.

En lo que hace a las dos posturas iniciales se puede encontrar, de acuerdo a lo ya desarrollado, por un lado la propuesta de un Órgano de Contralor ubicado dentro del M.S.P., esta posición ha sido sostenida tanto por el M.S.P. como por las sociedades y agrupaciones de psiquiatría de nuestro país, la argumentación a favor de esta ubicación refiere a temas como ser, mejores

posibilidades de financiamiento, mayor posibilidad organizativa y funciones de contralor específicas que ya están otorgadas al M.S.P.

En la otra orilla encontramos la propuesta de un Órgano de Revisión independiente y autónomo, esta posición ha sido sostenida por las diversas organizaciones que integraron la Comisión Nacional y la Alianza de Organizaciones así como por la Facultad de Psicología de la UdelaR y la Coordinadora de Psicólogos del Uruguay, esta es a su vez la opción recomendada por los organismos internacionales que trabajan en esta materia. En la fundamentación de base que sostiene esta posición se encuentra la afirmación de la imposibilidad de un organismo estatal de controlarse a sí mismo, o de otro modo, no se puede ser juez y parte.

En el MSP (...) en un momento hubo una gran diferencia en el órgano de revisión, (...) y nos retiramos de las conversaciones, del intercambio. Porque para nosotros el órgano de revisión es como casi la neuralgia de la ley, lo más importante (Entrevista 1)

Antes de la entrevista que vos me propusiste yo leí la ley y bueno te diría que por ejemplo en el artículo 41 en el literal g dice que una persona usuaria va en la comisión de la nueva ley. Comisión de contralor qué va mucha gente pero va un usuario. Y a esa la designa el poder ejecutivo y yo no me voy a meter en política, pero no sé exactamente como designaron a esa persona, no sé quién la designó, si van y dicen -quien quiere ir a esta reunión?-. A ASUMIR nunca le preguntaron nada (Entrevista 3)

Por otra parte se despliega como reclamo el cierre de manicomios y de estructuras de atención que se rijan por lógicas manicomiales y la apertura de dispositivos sustitutivos. En este punto también se propone que las internaciones deberían realizarse en salas de hospitales generales las cuales no tienen que reproducir las lógicas manicomiales y una vez más la interdisciplinariedad debería ser el posicionamiento desde el cual se trabaje en estas salas. En lo que hace a los dispositivos sustitutivos, también se manifestó la necesidad de trabajo en prevención en un primer nivel de atención para evitar que las personas lleguen a los estados de crisis.

Queremos que nuestros derechos se respeten, queremos cerrar los manicomios, queremos abrir casas de medio camino, queremos abrir en hospitales generales salas (Entrevista 2)

yo lo que cada vez pienso más en prevención, o sea, no esperar a que la persona haga una crisis si tiene todo el corolario de una familia disfuncional. Que el estado se adelante a eso (...) Antes que la persona haga la crisis (Entrevista 4)

Para finalizar, y anudando nuevamente tanto con el cierre de estructuras monovalentes como con el desarrollo de dispositivos sustitutivos, llega el planteamiento de la necesidad de acceso a la vivienda y el trabajo. Los manicomios han sido en el correr de los años, entre otras cosas, depósitos de pobres. Al día de hoy muchas de las personas que están internadas en el Hospital Vilardebó así como en las colonias no tienen medios de subsistencia ni un lugar en el cual poder instalarse frente a una posible externación. Por otra parte las condiciones de marginalidad y pobreza propician el deterioro de la salud mental.

A través de vivienda o a tal vez de vivienda y trabajo (...) La mejor terapia que hice yo en mi vida fue trabajar, siempre se lo digo a los profesionales, más que las terapias. La terapia que a mí me hizo bien fue trabajar (Entrevista 4)

Yo estuve en situación de calle también y fui usuario de los refugios también. Esperando la tirilla por una noche, me lo sufría te hacían esperar cuatro horas afuera, sufrimiento (Entrevista 5)

Para cerrar, se abrirá nuevamente la lista: denominación no estigmatizante, abordaje interdisciplinar, órgano de revisión autónomo e independiente, cierre de hospitales monovalentes y apertura de dispositivos sustitutivos, trabajo y vivienda, son considerados para las personas como fundamentales dentro de la legislación en salud mental, para que se dé un resguardo real de los derechos humanos.

4.3.2.2 La antesala

En cuanto a las impresiones que dejaron los encuentros con legisladores o miembros del ejecutivo en los diferentes espacios de participación, se observan diferencias entre los diversos ámbitos, por un lado en lo que hace a al ámbito del M.S.P. donde se trabajó en grupos temáticos

las personas manifestaron haber tenido posibilidad de expresar lo que pensaban y el clima en general fue vivido como un clima de trabajo y respeto, de cualquier modo, es interesante traer las apreciaciones de uno de los entrevistados, quien no podía recordar los pormenores de los encuentros. La persona desarrolla una línea crítica interesante en cuanto a pensar en cuales son los momentos del día indicados para que quienes se encuentran bajo tratamientos psicofarmacológicos puedan participar.

Yo estuve en un grupo pero la verdad que no me acuerdo, no me acuerdo. Sé que iba de mañana, me levantaba temprano, no me acuerdo. De todos modos igual pienso que ahí lo que prima es el beneficio de los técnicos o de los jefes del Ministerio, que eran los que convocaban las reuniones. Porque imagínate, yo hoy por hoy me despierto siete, siete y media, ocho, ocho y media, nueve y estoy lucido. Ahora serán las once de la mañana y entonces yo estoy lucido, pero esas reuniones eran medio tempranito y hay usuarios que vos sabes que no se despiertan (Entrevista 3)

En referencia a las visitas de las delegaciones a las Comisiones de Salud Pública y Asistencia Social del Poder Legislativo, las personas entrevistadas, manifiestan haber tenido distintos registros dependiendo de cada delegación y de cada encuentro, aunque en general parece haber acuerdo en no haber sido tenidas en cuenta. De todos los encuentros, el que produjo el registro emocional que dejó una mayor marca en la memoria de las personas fue el encuentro llevado a cabo el 19 de abril de 2017 en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes. Esta fue la última ocasión en la que personas usuarias fueron escuchadas antes que se generaran los últimos cambios en el proyecto de ley y el mismo fuera aprobado como Ley de Salud Mental en las dos cámaras del legislativo.

Entramos, habían unas personas ahí adentro y nada más... este quizás la secretaria o no sé cómo se llama, nos tuvo más en cuenta y nos devolvió preguntas pero nada más. No, no, no y fue horrible cuando se retiraron muchos de los diputados de la comisión, no? Como que - no me interesa que va a decir esta gente -, y se fueron, no? (...) indignada, con un descreimiento de la clase política muy grande (...) Ahí yo me di cuenta que habíamos perdido y me di cuenta que la clase política no estaba preparada para escuchar a la sociedad civil, que es una parte súper importante de la sociedad. Ellos son votados

durante cinco años y se verá, pero la sociedad civil está siempre y en un tema tan importante, quizás el Uruguay o la sociedad no estaba preparada para que fuera ahora todo este debate de la salud mental (Entrevista 1)

4.3.2.3 De aportes y valoraciones

Más allá de las experiencias subjetivas de cada encuentro en cada mesa y con cada comisión, resulta interesante explorar en las consideraciones que tienen las personas acerca de que tan en cuenta fue tomado lo que expusieron para la elaboración del producto final que fue la Ley de Salud Mental. En este punto podemos encontrar valoraciones positivas en torno a determinadas temáticas, en ese sentido una de las personas hacía referencia a las disposiciones en cuanto a la creación de dispositivos sustitutos.

Sí, no hablé mucho, no hablé mucho, más bien estuve atento a lo que decían ellos y que opinaban y que se leía en los textos. Pero creo que he visto repercusiones que hablan de lo que escribí yo. Se tomó en cuenta como lo que te decía los talleres dentro de una casa las reglas dentro de una casa, la medicación, importante (...) Hay cosas que sí se pudieron cumplir, por ejemplo la casa asistida (Entrevista 5)

Claramente existieron reclamos que sí fueron tenidos en cuenta, a decir de algunos, esos eran los puntos en los que existía un consenso general en los diversos ámbitos de discusión. Sin embargo en los puntos de disenso, hubo palabras que parecen no haber sido escuchadas, este es por ejemplo el caso de las controversiales denominaciones.

Quería que fuera tenido en cuenta, no fue pero quería, claro, por algo vamos (...) Digo como que ví que era una tomada de pelo, digo, te dicen que la van a sacar y después en el segundo ya empiezan con la palabra trastorno en el cuarto punto también, en el otro también (Entrevista 2)

Estos puntos de disenso, como se ha dejado ver en el transcurso de estas páginas y muy especialmente en el recorrido por los puntos y motivos expuestos por las diversas

organizaciones que nuclean a personas usuarias (apartado 4.1.), son sostenidos como fundamentales para que la base de la legislación sea el respeto a las personas a partir del reconocimiento de los derechos humanos.

Nosotros queríamos una ley en base a derechos de los usuarios y se siguió en base a lo que los psiquiatras sigan haciendo lo que quisieran con los internos (Entrevista 1)

Si damos un giro más, esta vez en busca de relevar la valoración que las personas entrevistadas tienen en relación a la aprobación de la ley de salud mental a pesar de las puntualizaciones ya realizadas. Encontramos que la valoración es positiva en todos los casos. El pasaje de la ley de 1936 a la de 2017 no deja de comprenderse como un avance para nuestra legislación.

Yo creo que fue un gran paso, se puso sobre la mesa en el Uruguay la salud mental. Pero así también te digo hay mucha gente del Uruguay que no tiene idea que hay una nueva ley de salud mental (Entrevista 1)

Son lentos, los cambios son lentos, son a paso de hombre (Entrevista 2)

Creo que avanzamos vamos avanzando en algún momento se tirará abajo el Vilardebó y eso. Pero es una problemática que yo no entiendo del tema no sé cómo es. Es muy complejo el tema (Entrevista 3)

Claro, abrió una esperanza, abrió una esperanza y sé que frente a profesionales de la talla que te nombre que fueron un desastre y otros muy buenos lo vamos a poder implementar de alguna forma. No nos van a pasar por arriba así nomás como me pasaban a mi como si fueran locomotora. A otros pacientes yo y todos los que estamos en esto nos vamos a encargar de que no les pase, porque fue tan doloroso, tan cruel, tan cruel, tan cruel (Entrevista 4)

Se puede apreciar la valoración positiva de las personas a partir del reconocimiento de un avance, que aunque a pasos de hombre, como se señala, marca una dirección a seguir, al tiempo que genera un precedente de importancia en relación a la participación de personas usuarias de

los servicios de atención en salud mental en los ámbitos de discusión en torno a políticas que refieran a ellas mismas.

4.3.3 Participar

Ya que la participación de personas usuarias es como se ha explicado, el centro del nuevo paradigma de Salud Mental y Derechos Humanos, resulta fundamental generar visibilidad acerca de lo que las personas consideran, que el proceso de participación ha generado en ellas. De tal modo en este apartado se trabajará en torno al recorrido participativo en tres escenarios en los cuales la acción corre de modo simultáneo.

En primer lugar las organizaciones de pertenencia de cada uno de los entrevistados. En segundo lugar la Comisión Nacional, aquí se incluirá la palabra de personas entrevistadas que fueron parte de la misma en representación de sus colectivos u organizaciones de pertenencia. En tercer lugar las instituciones estatales en cuyos espacios abiertos se dio la participación de personas usuarias. Por último se desarrollará en referencia al significado que cada persona otorga a la participación, de igual forma, se releva acerca de los posibles cambios que la participación pudiera haber generado en las personas participantes.

4.3.3.1 Participación en las organizaciones sociales

Cuando se pregunta a las personas acerca de su participación en las organizaciones sociales de pertenencia, se generan respuestas en las cuales participar se entrelaza con la recuperación, el ser escuchado, el abrir los ojos y el poder ser. Desde ya se aprecia la potencia que la participación puede adquirir a partir del ejercicio real de la misma, en ese sentido y como de participación se trata nos hemos propuesto dejar que las palabras de las personas que han sido protagonistas adquieran la mayor relevancia para que desde estas hojas continúen participando, generando procesos.

Siento que soy parte y que participo en la Asamblea (...) la Asamblea Instituyente fue lo fermental en mi recuperación, el vos podés, vos sos, vos sabés pensar, vos podés hacer las cosas, siempre dándome para adelante y dándome fuerzas para saber que yo puedo y que yo soy una persona y que lo que me pasó me pasó. Pero uno siempre queda con el estigma no? (Entrevista 1)

En la radio todos tenemos participación y se nos escucha a todos (Entrevista 2)

Es importante participar en este grupo de amigos en el que se transformó ASUMIR, ahí vimos, me habría mucho los ojos (...) No todas las personas tienen acceso a estos espacio, la mayoría, la mayoría no (Entrevista 4)

También queda claro en las diferentes conversaciones que es a través del encuentro y la participación en las organizaciones sociales de pertenencia que las personas han hecho contacto con una realidad que se les mantenía oculta, la que las posiciona como sujeto de derecho. A partir de ese reencuentro con sí mismas y con la convicción de que tienen derechos, las personas comienzan a generar posibilidades de cambio fundadas en la certeza de que ellas “son”. Por supuesto, esa certeza no se genera mediante un decir de otro a modo de enunciación informativa, sino que se construye a partir de la vivencia de participación en el día a día, en cada actividad y en el intercambio con compañeras y compañeros de cada colectivo y también de fuera de los colectivos con personas con las que se va conectando a partir de los mismos.

Fue sin querer en la vivencia de cada semana de encontrarnos de hacer, de hacer cosas por la salud mental, de las charlas en las reuniones, en todo eso fuí creciendo inconscientemente, no que me dijeran a no, si tatatatata, no, fue inconscientemente en el apoyo incondicional de que yo era y soy una de ellos (Entrevista 1)

Efectivamente en cada una de las organizaciones en representación de las cuales participaron personas usuarias en el proceso de reforma en legislación en salud mental en nuestro país, se genera gran apertura al exterior, no se trata de organizaciones que queden cerradas en sí mismas sino que por el contrario, parecen nutrirse del intercambio y la interacción en ámbitos muy diversos, que recorren lo comunitario, lo académico y lo estatal. En cada uno de esos ámbitos, las

personas que participan en los colectivos, generan encuentros de mayores o menores intensidades con otras personas, esos encuentros siempre al resguardo de la representación de la agrupación de pertenencia generan posibilidades de interacción que para algunas de las personas habían sido hasta el momento negadas o impensadas.

Empecé a ir al grupo ASUMIR y conocí mucha gente usuarios gente normal entre comillas y técnicos también, a partir de ahí empecé un camino de conocimiento de mucha gente (...) es bueno el grupo de amigos, sí, si es bueno, es bueno, conocés gente, y en la salud mental conocés gente, conocés mucha gente y a veces llevas a cabo realizaciones personales con gente del grupo que nunca había llevado prácticamente. Y eso te diría que la amistad con gente te nutre porque la psiquiatría anula ciertas cosas como por ejemplo la emocionalidad digamos (Entrevista 3)

En estos intercambios se va generando la certeza de la importancia de difundir la experiencia propia para que la misma pueda ser tomada como aporte para la construcción de modelos que sean cada vez más inclusivos y participativos. Generar movimientos de concientización para que las personas que todavía no han podido hacer conciencia de sus derechos lo logren poco a poco y en proceso y para que la población en general comience a ver hacia el rincón al que ha sido barrida la locura. Se observa en las distintas exposiciones como, a partir de la participación activa en los colectivos de pertenencia, las personas se sitúan en un lugar de militancia con respecto a la salud mental y los derechos humanos, ese posicionamiento hace también a un cambio político en la persona el cual puede ser interpretado como señal de crecimiento.

Y por ejemplo hacer viajes en barco, concientizar a la población, hacer programas de radio, hacer formular un texto, hacer una crónica, trabajar para la radio y trabajar para la organización de la radio. Dar producción de conocimiento a las facultades también. Un poco de eso. Generar un campo de estudio, generar un campo y dar una visión del lado sonoro digamos por la radio. Es como repercute la radio en el afuera del hospital también como repercute la sociedad dentro del hospital y dentro de la radio. Y que mirada tiene la sociedad respecto al loco, a eso que le llamamos locura. Quién es el cuerdo y quien es el loco, en esta libertad del mundo no? (Entrevista 5)

4.3.3.2 Participación en la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental

Como se ha expuesto, en junio de 2016 se lanza la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental, algunas de las personas entrevistadas participaron en la comisión como representantes de sus organizaciones, al momento de hablar con dichas personas sobre la experiencia y sobre el modo de participación en la Comisión Nacional, hubo acuerdo en cuanto a que la participación pudo ser ejercida de igual modo que en cada organización de pertenencia, se introdujo también en el relato el ser escuchado, lo que parece ser parte importante del participar.

Sentí que fui parte de la COMNAC, que fuí escuchada (...) ser escuchada significa que soy, que logré ser, que crecí, porque desde niña nunca fuí escuchada. (...) y que la Comisión Nacional me haya escuchado es un honor y responsabilidad infinita porque representaba a tanta gente (Entrevista 1)

En la reuniones de la Comisión Nacional también, todos fuimos escuchados todos tuvimos nuestros momentos de decir lo que sentíamos de enojarnos, de amigarnos, pero todos teníamos un mismo sentido, no? que se apruebe un ley con derechos humanos, en clave de derechos humanos, no? que respete a todos y a todas (Entrevista 2)

En torno al participar se desarrolla la problemática de las condiciones para la participación, en tal sentido, para formar parte de la Comisión Nacional, las personas tuvieron que ser elegidas por sus colectivos para que los representaran en la misma. La propia nominación de las personas genera un acontecimiento en el nivel político de cada una de ellas, las posibilidades del ejercicio de la participación recaen como un honor en reconocimiento de la experiencia y del cambio también político que a nivel personal genera como ya se ha mencionado cada militancia.

Al ser elegida para participar en la Comisión Nacional sentí que ahí en la radio me tienen como que yo llevo la militancia en la sangre, un compañero me lo ha dicho y todos (...) Digo hasta el día que me muera voy a luchar por las causas nobles que me parece que está bien defender y esta es una (...) mochila llevada con gusto, con, gusto, con mucho gusto (Entrevista 2)

En la Comisión Nacional, logre ser escuchada, es algo muy importante para mí (...) la importancia es el poder estar ahí y luchar por los demás que no pueden estar ahí, te digo los encerrados, (...) sí, me eligieron porque me escuchan, el orgullo de poder hablar por ellos y luchar por ellos, que es una de las razones por las que estoy en este movimiento (Entrevista 1)

4.3.3.3 Participación en las instituciones estatales

También es interesante en este contexto profundizar en cuanto a la forma y los motivos por los que las personas entrevistadas fueron seleccionadas para participar en nombre de sus organizaciones en las instancias institucionales de intercambio en torno a la temática legislación en salud mental. Los argumentos se repiten en referencia a los desarrollados anteriormente en cuanto a la representación en la Comisión Nacional. La participación se va transformando en honor, experiencia, involucramiento, crecimiento y compromiso que al mismo tiempo van generando cada vez mayores posibilidades de participación y nuevamente proceso y nuevamente evolución y desarrollo.

Yo creo que por mi crecimiento personal, mi gran interés porque se revirtiera todo, lo mal que se trata, lo mal que se trata a los internos en los sanatorios, en las clínicas, en los hospitales psiquiátricos (...) quizás por mi compromiso en la bronca de la injusticia que se comete con los encerrados (...) porque yo había vivido todo (...) y yo quería además estar y decirle a los señores legisladores, que además no saben nada del tema, (...) Y yo necesitaba como habiendo sido usuaria y participante de la Comisión Nacional y Asamblea Instituyente dar mi testimonio (Entrevista 1)

Y por esto mismo, por los años de radio, por los años de experiencia, por los años de estar involucrado en la radio toco ir ahí y participar. Y nada, trasladando una mirada, mostrando ahí mismo, en el Palacio Legislativo, mostrando a los senadores a los políticos que se tiene que cambiar la ley de salud mental (Entrevista 5)

En referencia a los sentires de las personas entrevistadas por haber sido elegidas por sus respectivos colectivos para participar en nombre de los mismos en las instancias institucionales

de intercambio en torno a la temática legislación en salud mental y en referencia a la importancia de esa designación, los relatos vuelven una vez más a hacer hincapié en el crecimiento representado en la posibilidad de poder decir lo que se piensa frente a legisladores, miembros del poder ejecutivo, técnicos y profesionales desde un lugar de simetría.

Participar en este tipo de instancias es importante, claro que sí, claro que sí. Siempre digo lo mismo (Entrevista 4)

Fue como uno de los puntapiés que me mostraron realmente que había crecido. Que podía decir las cosas que sentía con respecto al tema de que yo había superado todos esos estigmas que hablaba antes y que bueno realmente un orgullo, porque entre tanta gente, entre tantos estudiantes, entre tantos profesionales, entre tanta gente de otras organizaciones sociales, que me eligieran a mí para representarlos realmente es un orgullo y un privilegio, yo creo que todos y cada uno hubiera querido tener esa posibilidad (Entrevista 1)

De acuerdo a lo desarrollado anteriormente, a partir de lo expuesto por las personas entrevistadas, el ser escuchadas es parte importante en la participación. De tal modo, cuando a las personas se les pregunto si creían haber sido escuchadas en los ámbitos institucionales, las respuestas variaron dependiendo del ámbito. En el caso del M.S.P. donde como se ha expuesto se trabajó en grupos temáticos, las personas transmiten que tuvieron oportunidad de expresarse y que esas expresiones fueron escuchadas por el resto de los participantes del grupo.

si, si (...) si, si, ninguno de los psiquiatras dijo nada, todos mutis (Entrevista 4)

En el caso del poder legislativo sin embargo las respuestas fueron diferentes y se dieron en consonancia con lo expuesto cuando se exploró acerca de la percepción de si sus propuestas fueron tomadas en cuenta al momento de la formulación de la ley. En este sentido y en clave de participación, el ser escuchado no implica solamente que se abra un espacio en el que la persona pueda decir lo que siente y piensa sino que además eso que fue expresado debe ser tenido en cuenta de algún modo.

No, no, no, no justamente (...) no para nada y menos habiendo sido como hablábamos hoy una integrante que vivió todo eso no? no, no, no, no me siento, no me sentí escuchada. (...) para mí el producto final, lo importante era que ellos me hubieran tenido en cuenta, lo que yo trataba de decirles (Entrevista 1)

No fuimos escuchadas, no fuimos escuchadas. Yo noté totalmente la indiferencia por parte de los senadores y los diputados. Uno se paró y se fue. El grandote colorado de lentes, se paró y se fue. No dijo -permiso me tengo que retirar, tengo una reunión donde tengo que estar- no, no, no, simplemente se paró y se fue (...) Con bronca y con rabia y con impotencia, y bueno, después arreglamos todo (...) para ir a cortar frente al anexo, y agarrar ese megáfono, para que me escuchen por lo menos desde la calle ya que de frente a frente no nos escuchaban que nos escuchen desde la calle no? (Entrevista 2)

Los relatos vuelven a centrarse en el encuentro llevado a cabo el 19 de abril de 2017 en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes, a partir de ellos se aprecia como la participación mal entendida puede llevar a lugares de frustración y angustia. La falta de empatía y la indiferencia llevan a las personas usuarias a lugares conocidos de sus recorridos vitales, las sensaciones que generan esos paseos por la falta de reconocimiento del sí mismo, acompañaron a las personas usuarias durante días después de transcurridos los encuentros y por la forma de recordarlos podría decirse que aun hoy siguen acompañándolas.

Yo después de varios días, después de haber vivido la experiencia de diputados en que habían cinco diputados y dos salieron cuando entramos, o sea quedo el presidente y la vicepresidenta y otro más. Ese otro estaba con su teléfono, o sea, el presidente y la secretaria eran los que nos escuchaban. Yo no me sentí escuchada. Para mí fue una tomadura de pelo. (Entrevista 1)

Entonces, si, yo me sentí... como decirte, cuando llegaba después de cada participación en el senado o con los diputados, un poco estresada. Porque es como un estrés también que te pone, porque... digo... la indiferencia de las personas no? Como que yo, ponele que estamos hablando vos ahora conmigo no? y estés en vez de estar escuchándome con el celular, o conversando con el de al lado, eso lo noté yo con los senadores y los diputados (Entrevista 2)

Queda establecido nuevamente que para que se dé una participación real, el reconocimiento del otro es fundamental, el poder ser sostenido por una mirada, el ser mirado a la cara, confirma una vez más la condición de ser, de estar y de merecer la atención del otro. Cuando este sostén no se da es difícil hablar de participación. Las personas entrevistadas generan diversas explicaciones que buscan lograr algún tipo de comprensión sobre la experiencia vivida. De tal manera, en algunos casos se busca bocetear una justificación para lo acontecido, que logre volver a legitimar el lugar de saber en el que sus experiencias de vida combinadas con su participación en las organizaciones les han colocado.

Ellos tienen a sus taquígrafos ahí y bueno, entonces están asegurados que lo que uno habla está escrito ahí. Pero no, porque hay distintas formas de escucharte no? vos me puedes escuchar con atención y mirándome, porque la cara habla también, no? (Entrevista 1)

En otros casos la autovalidación llega en forma de reproche frente a la incapacidad de escucha, como dura crítica a los representantes por no haber podido generar el espacio para que se diera una real celebración de la participación en ese momento histórico del proceso de reforma en legislación en salud mental. En este sentido es de cuestionarse hasta qué punto los legisladores tendrían conciencia cabal de la importancia de las personas que tenían delante, las primeras personas usuarias de los servicios de salud mental, las primeras locas y locos, que en contra de todo pronóstico y a partir de su participación y su involucramiento en organizaciones sociales, llegaron al Palacio Legislativo para ser escuchadas y tenidas en cuenta como expertas en la materia.

Te da impotencia, te da mucha bronca, te dan ganas de levantarte e irte, digo, no lo hicimos por respeto, por educación, por moral. Porque uno tiene ética, tiene moral y no lo hicimos, porque queremos que nos escuchen pero si notamos esa indiferencia (...) Son de traje y corbata y no dan el ejemplo. Vienen muy pitucos de traje y corbata y no dan el ejemplo. Porque tendrían ellos que están representando a todo un país, tendrían que dar el ejemplo. Por lo menos esa horita que estábamos ahí, que teníamos diez minutos para exponer cada persona, o menos también, digo escucharnos no?...y bueno, traje y corbata... (Entrevista 2)

A pesar de la impotencia y la bronca expresada, es de destacar el valor de estas personas para sostener esa situación en pos de la importancia del mensaje a transmitir, el valor para enfrentar con ética y moral el duro, el violento golpe de la indiferencia. Es que estas personas, en su experticia, en su maestría, han peleado más de un round en contra de los fantasmas tibios e indolentes de la apatía y la falta de interés por el otro, y de cada uno de esos rounds han salido fortalecidas, de modo que sus cuerpos aun hoy siguen aquí dispuestos en cada momento a ser parte de la batalla.

4.3.3.4 Los significados de la participación:

Nuevamente, el nudo está en la participación por este motivo y a pesar de que ya hemos explorado la etimología, el significado enciclopédico y las interpretaciones acerca del tema realizadas por diversos autores, a continuación se despliegan los aportes que las personas entrevistadas han hecho en cuanto a lo que para ellas significa participar. Se han identificado respuestas que asocian la participación con la posibilidad de ejercicios de derechos, que no sería otra cosa que “el poder hacer”, un giro más, y claramente para poder hacer es necesario ser, participación entonces como un ejercicio del ser

Puedo yo ser un individuo con derechos humanos, puedo yo tener derecho al acceso a la vivienda, puedo tener acceso a un pase libre, puedo tener `acceso a un refugio, puedo tener acceso a un centro cultural donde dan talleres, puedo tener acceso a una asamblea donde se toma la postura y estoy escuchando palabras de otros y problemas de otros donde a veces a mí me parecía que eran mis problemas... y eran mis problemas también (...) Y mostrarle al mundo que todos podemos tener mejores gestos y mejores comportamientos (Entrevista 5)

Es respetar la dignidad de uno y de los demás, eso (Entrevista 4)

En referencia al ejercicio, algunas personas asocian también la participación con las posibilidades de ejercer sus respectivas militancias. Es interesante observar que en todos los discursos esta militancia tiene que ver con el ayudar a otras personas que están viviendo, cosas

similares a las que ellas también han experimentado en sus cuerpos. Nuevamente la sensibilidad experta producida a partir de la vivencia, genera estas formas de militancia en las cuales siempre parece estar en primer lugar el otro. Cada forma de militar en la causa de la salud mental, cada espacio de despliegue y nuevo plegamiento subjetivo, parece entonces definir para ellas la participación.

Es poder hablar, comunicar a la gente, a la sociedad civil las cosas que los encerrados los excluidos, los incluidos atrás de los muros no pueden decir (...) ser parte de (Entrevista 1)

Al hacinamiento institucional digamos que bueno que son todos dopados, entonces están muy babeados y no se quieren integrar de esa forma y por un tema etario, algunos no van a ningún grupo, es llamarlos decirles, insistirles, insistirles, insistirles, y bueno y así logramos poco a poco, y qué salgan a la calle, qué salgan un poco de sus casa, qué no estén todo el sábado con el televisor y yendo al baño a tomar agua (...) Yo creo que participar en mi caso es esto que te digo, llamar gente, llamar usuarios, usuarios que no están integrados a ningún centro de salud que tampoco se quieren integrar por miedo (Entrevista 3)

Finalmente y también refiriendo a formas activas de tomar parte en algo, o de algo, vuelven a aparecer dentro de las categorías que componen el significado de participar, la posibilidad conjunta que las personas puedan tener para estar, decir, ser escuchadas y tenidas en cuenta.

Participar se participa de varias maneras no? yo participo en la radio, me dan el micrófono y es mío, y me dan un megáfono y es mío. Y me quiero hacer escuchar para que las personas sepan y se enteren que es lo que estamos haciendo. Y bueno, participar, participar (...) participar participe en la COMNAC, tuve el honor de compartir, el alto honor de compartir con las compañeras la comisión en el senado y en la cámara de diputados y las mesas de debate en INDDHH. Eso es participar (Entrevista 2)

Saliendo de las definiciones de participación que han dado de las personas, pensaremos para cerrar este análisis en los posibles cambios que el haber sido parte participante en el proceso investigado, haya podido generar en ellas. Como se ha dejado ver en el transcurso de estas

páginas, las personas manifiestan en reiteradas ocasiones los cambios que su participación en las organizaciones han producido a nivel personal. Intentaremos explorar si el tránsito por la discusión y debate sobre la ley en las instituciones ha sido origen de cambios perceptibles en y para las personas entrevistadas.

A partir de lo antedicho, se pueden encontrar nuevamente en las palabras de las personas referencias a la autoafirmación, es que haber sido parte participante en este proceso, haber sido designadas como ya se ha expuesto, para participar en representación de sus organizaciones en los ámbitos institucionales de discusión y en los mismos haber podido pararse como igual frente al resto de los participantes, genera un reconocimiento del poder hacer y del valor que cada una de las personas entrevistadas tiene para su colectivo de pertenencia.

Ta, fue divino como sentirme que yo, ta yo, y preguntarme: yo porque habiendo tanta gente? y bueno quizás me falte un poco auto quererme, quererme, valorarme y saber quién soy. Y lo que he crecido y todo eso (...) me provocaron cambios en el sentido del yo puedo, y yo puedo decirlo que pienso frente a una persona extraña pero, y de que soy persona, y soy, y no soy un estigma, loca (Entrevista 1)

Desde otro lugar se hace referencia a cambios concretos, en la generación de nuevas rutinas y posturas frente a la vida, en la posibilidad de desarrollar proyectos que permitan continuar en el plano de una militancia participante la cual tiene como fin el deseo de que otras personas no pasen por las mismas situaciones, por el mismo sufrimiento que ellas mismas han experimentado, esta participación incluso parece haber generado en algunos casos y de acuerdo a lo aportado, cambios en las condiciones materiales de existencia.

Si, y si los genero, no sé cómo decirte que salgo de la radio me planifico el día, salgo de la pensión en la que estoy viviendo. Y justamente esa pensión me ayudó gente de la radio a conseguir esa pensión. Y ahora puedo tener un lugar donde descansar y no tengo que quedarme en la calle (Entrevista 5)

Yo creo que de a poco vamos haciendo. Creo que en el 2015 yo era otra persona en 2019 soy otra y creo que estamos logrando cosas (...) Si, yo, esto ha generado cambio por un

lado he pensado en estudiar para una cosa que se está por implementar que es usuario experto que ayuda a otros usuarios que están peores que él (Entrevista 3)

Esta sed de ayudar a partir de la participación puede entenderse al mismo tiempo como una necesidad de seguir creciendo en relación con otros. Ya que la evolución y el cambio vienen siempre de la mano del intercambio. En este sentido y más allá de la participación pensada como un derecho, el lugar central de las personas usuarias en el cambio de paradigma tiene que ver con las posibilidades de recuperación que les brindan el ser escuchadas y tenidas en cuenta. La participación en si misma genera a partir de su ejercicio, la posibilidad de acercarse a estados de bienestar que aportan en pos de la salud mental de las personas.

Y yo me sentí orgullosa de representar a mis compañeros en un momento en que ellos me hayan nombrado y me sentía con un orgullo tremendo de haber estado luchando con todas las otras organizaciones codo a codo por una misma causa no? cambio? y si, cambio porque estuve muy de cerca con otras personas que han pasado lo mismo que yo y que siguen también codo a codo luchando por esta misma causa que es una causa noble, no? Sí, yo creo que si (Entrevista 2)

Capítulo V

Discusión y conclusiones

“todos coincidíamos, que la ley había que reglamentarla, que había que aprobar la ley justa con derechos para nosotros, no?” (Persona usuaria, 2019)

5.1. Treinta y dos meses de participación, a modo de discusión

A partir del análisis realizado, se desarrollará a continuación la discusión en relación a cuatro dimensiones de la participación de personas usuarias de los servicios de salud mental dentro del proceso de reforma en legislación en salud mental en los ámbitos de discusión e intercambio abiertos por las instituciones estatales:

- 1) Participación: nivel cuantitativo.
- 2) Participación: nivel de incidencia.
- 3) Participación en el proceso como marca en el cuerpo de las personas.
- 4) Participación como proceso de cambio y crecimiento.

Tal como se ha referenciado, todas las recomendaciones de organismos internacionales señalan la necesidad de la participación de personas usuarias en este tipo de procesos (ONU 2007, 2016, OEA 1999). Lo que pone a la participación, o más bien a las posibilidades de ejercicio de la participación de las personas en el centro del nuevo paradigma, es que tal ejercicio es en sí mismo ejercicio de derechos, y el nuevo paradigma pretende sentar su base en los derechos humanos, de modo que la no participación de personas usuarias sería en sí misma la negación del cambio.

5.1.1. Participación: nivel cuantitativo

Dentro de lo que ha sido el proceso de reforma en las instituciones estatales se logró identificar un total de once personas usuarias que participaron en el mismo. Una de ellas participó tanto en la Institución Nacional de Derechos Humanos como en el Ministerio de Salud Pública, las restantes diez personas participaron en representación de sus organizaciones en o frente a una de las tres instituciones.

A partir de lo desarrollado se pudo observar que en lo que refiere a la participación de personas usuarias en los ámbitos de discusión y negociación generados en la INDDHH, M.S.P. y Poder Legislativo, los porcentajes de la participación de las mismas en relación a la participación total

de personas van desde el 5% hasta el 13%. Las estadísticas de la participación de personas usuarias durante los treinta y dos meses en los que se desarrolló el proceso de reforma en legislación en las instituciones estatales, presentan una media de 7,6 %, una mediana de 7% y una moda de 5%.

Si bien se reconoce la inclusión de las personas usuarias en el proceso llevado a cabo dentro de las instituciones, brindándoles de tal modo, la posibilidad de participación en los ámbitos consultivos para la toma de decisiones, en este caso, de leyes que a ellos refieren. Se puede aseverar que cuantitativamente la participación fue baja. Esto parece corresponder con lo que a decir de Martínez Rubio (2015) viene aconteciendo en Chile. De acuerdo con la autora, también allí la participación de personas usuarias se ve muy disminuida frente a la de técnicos y profesionales.

En contraposición a lo que ocurre en Uruguay y Chile, en Brasil, de acuerdo a lo aportado por Amarante (2006), fue preponderante la participación, entre otras, de personas usuarias en el proceso de reforma psiquiátrica. El autor considera a este sector como fundamental. Algo análogo parece ocurrir en relación a Argentina en donde el proceso de reforma en legislación deja como resultado la Ley 26.657, considerada como referencia para diversas organizaciones sociales de nuestro país.

5.1.2 Participación: nivel de incidencia

Por otra parte, en un intento de interpretación cualitativa de los alcances de la participación de personas usuarias en el proceso de reforma en salud mental dentro de las instituciones estatales, se buscará dar cuenta del impacto de la palabra de dichas personas, en referencia a como la misma pudo verse reflejada o de qué modo incidió en la redacción final de la Ley de Salud Mental N° 19529.

Para ello se tomarán en cuenta los planteos que personas usuarias llevaron adelante frente a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes, en relación al articulado que había sido aprobado en la Cámara de Senadores. Se tomarán estos insumos ya que

a partir de las actas taquigráficas se cuenta con la transcripción de lo expresado por estas personas frente a los representantes antes que los mismos introdujeran las últimas modificaciones en el proyecto a ser votado, aprobado y transformado en ley.

De acuerdo al análisis documental, como se recordará, los cuatro reclamos sostenidos por las personas usuarias fueron:

- 1) Sustituir en el articulado de la ley el término “trastorno mental” por el de “persona usuaria de los servicios de salud mental”.
- 2) Abordaje interdisciplinario en todo momento en lo referente a temáticas de salud mental, haciendo referencia específica a:
 - A) Las internaciones que deben llevarse adelante en hospitales generales no deben ser en “Salas de Psiquiatría” sino en “Unidades Interdisciplinarias de Salud Mental”.
 - B) La decisión en los casos de intenciones compulsivas no debe fundarse únicamente en el criterio médico.
- 3) Establecer fecha de cierre para las instituciones asilares y monovalentes en todo el territorio nacional.
- 4) Desarrollar planes sustitutivos para implementar a partir del cierre de los establecimientos asilares y monovalentes.

En referencia al primer reclamo: sustitución del término “trastorno mental” en el articulado de la ley, se puede afirmar que no fue tenido en cuenta ya que en el cuerpo de la ley, se hace referencia al mismo en veinticuatro ocasiones. En veinte de ellas se lo utiliza refiriendo a “persona con trastorno mental” o “personas con trastorno mental”, en una ocasión se hace referencia a “personas que hayan tenido trastorno mental”, y la letra de la ley refiere además una vez a “niñas, niños y adolescentes con trastorno mental”. También en dos momentos se encuentra en el articulado, esta terminología haciendo referencia a sí misma, en una de estas dos ocasiones en un párrafo específico utilizado para definir el “trastorno mental”.

Por otra parte en lo referente al reclamo de introducir la denominación “persona usuaria”, encontramos que en el articulado de la Ley N° 19529, dicha denominación aparece en seis

ocasiones haciendo referencia tanto a “persona usuaria” como a “personas usuarias”, del mismo modo, el término “usuarios” aparece en otras dos ocasiones.

En lo que hace al punto 2.A: abordaje interdisciplinario y denominación de las salas donde se llevaran a cabo las internaciones, El artículo 24 de la ley en referencia a la internación, expresa:

Se fundará exclusivamente en criterios terapéuticos con fundamentos técnicos reservándose especialmente para situaciones agudas y procurando que se realice en hospital o sanatorio general y en el caso de niñas, niños y adolescentes en hospital pediátrico o en áreas de internación pediátrica en hospitales generales.

Tal como se puede apreciar, en el caso de personas adultas, no se hace ninguna referencia específica a las salas donde se llevarán adelante las internaciones y en lo referente a adolescentes niñas y niños las condiciones son las mismas que en cualquier internación. Esto parece de algún modo dejar zanjada la discusión que refiere a las denominaciones y los campos disciplinares en este punto. Sin embargo la denominación final de las salas de los hospitales generales en las que se llevarán adelante las internaciones de personas usuarias de los servicios de atención en salud mental, quedará librada a la reglamentación de la ley donde seguramente, las personas usuarias continuarán sosteniendo su planteamientos.

En lo que refiere al punto 2.B: abordaje interdisciplinario y toma de decisiones en internaciones compulsivas, no se generaron los cambios solicitados. De tal modo la internación en todos los casos queda sujeta a “Evaluación, diagnóstico y motivos que la justifican, con la firma de un profesional médico” (art 27 Ley N° 19529). En el caso específico de las internaciones compulsivas quedan sujetas a un dictamen profesional “firmado por dos profesionales médicos que no tengan relación de parentesco, amistad o vínculos económicos con la persona, uno de los cuales deberá ser especialista en psiquiatría”(art 31). El mismo artículo establece también que posteriormente la persona sería tratada por un equipo interdisciplinario.

Ubicándonos en el tercer reclamo de modificación del proyecto que las usuarias presentaron a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de Cámara de Representantes: cierre de instituciones manicomiales, el artículo 38 de la ley votada establece que desde su entrada en vigencia quedará prohibida la apertura de nuevos centros asilares y monovalentes así como la

internación de personas en los centros ya existentes. La ley establece además que se generarán acciones para el cierre definitivo de establecimientos asilares y monovalentes. Por último dispone que el “Poder Ejecutivo establecerá en la reglamentación de la presente ley el cronograma de cierre de los establecimientos asilares y estructuras monovalentes. El cumplimiento definitivo del cronograma no podrá exceder temporalmente el año 2025”. En este punto parece haber sido tenido en cuenta el reclamo presentado a los diputados.

Para finalizar, en lo que tiene que ver con el punto cuatro, referente al desarrollo de planes sustitutivos, se podría decir que también se hizo escuchar el reclamo que las personas usuarias presentaron a los representantes. La Ley de Salud Mental establece también en su artículo 38 que los centros asilares y monovalentes existentes “deberán adaptar su funcionamiento a las prescripciones de esta ley, hasta su sustitución definitiva por dispositivos alternativos, de acuerdo a los que establezca la reglamentación” del mismo modo establece que “El desarrollo de la red de estructuras alternativas se debe iniciar desde la entrada en vigencia de esta ley”. En este punto, al igual que en el caso de la denominación de las salas para la internación, el camino continúa desplegándose en torno a la reglamentación de la ley, e invitando a ser recorrido, participado.

Todo esto parece indicar que también en el nivel de alcance de lo propuesto, la participación fue baja, recordemos que hemos generado en el correr de estas páginas una noción de participación en la que ser escuchado y tenido en cuenta son puntos fundamentales. En este sentido, los planteamientos realizados por las personas entrevistadas en cuanto a no haber sido tenidas en cuenta en sus reclamos, parecen ser acertados ya que a partir de un cotejo muy simple se puede comprobar que los reclamos que las personas continúan sosteniendo al momento de realizar las entrevistas tienen en gran parte que ver, como ya se ha expuesto, con las denominaciones y la interdisciplina.

Recordemos una vez más los puntos que en las entrevistas marcaban como esenciales para que la ley votada tuviera una base real en los derechos humanos: interdisciplina, denominación, órgano de revisión, cierre de hospitales monovalentes y apertura de dispositivos sustitutivos, trabajo y vivienda. Nuevamente, realizando un cotejo con las páginas de la Ley N° 19529, se puede observar que en los momentos en los que la misma se define específicamente generando en ese

acto acciones sobre los puntos solicitados, en general no lo hace en relación a lo demandado por las personas usuarias y lo movimientos sociales, este es el caso de los puntos interdisciplina, denominación y órgano de revisión, por otra partes y en sentido positivo, la letra de la ley se define de acuerdo a lo solicitado por las personas usuarias como también se ha expresado, fijando una fecha límite para el cierre de monovalentes. En el resto de los puntos, todo queda librado a la reglamentación.

Una pregunta que surge a partir de esto y que ameritaría el desarrollo de nuevas investigaciones, gira entorno a cuales fueron los motivos que generaron que los planteos realizados por las personas usuarias no hayan sido tenidos en cuenta? O mejor aún, desde donde surgen y cuál es la base de los criterios que sí fueron tomados en cuenta por los legisladores para la redacción y aprobación de la Ley N° 19529?

5.1.3. Participación: marcas en los cuerpos

Esta dimensión de la participación de las personas en las instituciones estatales tiene que ver con las afectaciones que la misma generó en ese aquí y ahora (Levy, J. 1995). Como ya se ha dejado ver en el análisis de las entrevistas, los registros de las persona fueron diferentes dependiendo del ámbito en el que fue ejercida su participación. De tal modo parece ser que en los grupos del M.S.P. las personas sintieron que pudieron de algún modo participar, aunque como ya se ha mostrado, también se generaron incomodidades en referencia a los horarios de funcionamiento y desacuerdos entre las partes participantes en puntos entendidos como neurálgicos para las personas entrevistadas. De igual manera se ha podido ver que el documento final del M.S.P. no toma en cuenta puntos fundamentales sostenidos por las personas usuarias y sus organizaciones de pertenencia. De cualquier modo la experiencia no parece haber generado afectaciones particularmente negativas en ellas.

En referencia a los encuentros con los legisladores, como ha quedado claro, las sensaciones registradas por las personas fueron diferentes, quienes participaron en ese ámbito expresan no haberse sentido realmente escuchadas ni tenidas en cuenta. Como se ha dejado ver, existió un

encuentro particular con la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes en el que las cargas emocionales fueron muy fuertes y no porque se haya dado un choque o un enfrentamiento, como los que tal vez sí podían darse en los grupos del M.S.P. o la INDDHH a partir de los puntos de disenso de las diversas organizaciones participantes, sino porque por el contrario, las personas se encontraron con interlocutores completamente indiferentes.

Si pude participar realmente en esas comisiones? Y no, ahí adentro no, si no sos escuchado no. De afuera participábamos en las marchas, en los cierres, en los cortes de calle, cuando hicimos la movida por las ferias pero ahí adentro no (Entrevista 2)

Este sentir no parece haberse registrado tan solo en el encuentro llevado a cabo el 19 de abril de 2017, aunque definitivamente, ese fue el que generó marcas más profundas. Las personas recuerdan en general sus encuentros con los legisladores como poco productivos,

No, ellos escucharon lo que nosotros íbamos a decir y nada más. No fue un ida y vuelta, cada uno de los participantes que fuimos a hablar con salud del senado fuimos, dijimos lo que queríamos que ellos nos escucharan pero para mí fue un decir y nada más, y nada más (Entrevista 1)

Nuevamente el ser escuchado entra a tallar como fundamental, cuando se expresa que lo que se pudo generar fue un decir y nada más, la escucha queda en un solo movimiento excluida. Es bastante claro que estas afectaciones no son casuales. Interesa pensar que las personas entrevistadas fueron adquiriendo en el transcurso de sus recorridos de participación en sus diferentes agrupaciones, la certeza de que el ser escuchado hace correlato con el ser reconocido, el ser escuchado y tenido en cuenta genera posibilidades de autovalidación a partir del intercambio participativo real en el que se toma parte al tiempo que se aporta y se genera transformación.

Recordemos por último y una vez más, que las personas usuarias de los servicios en salud mental, históricamente han sido personas a las que se ha silenciado, personas cuya voz nunca pareció llegar a los oídos de los otros. En el transcurso de los años, cada palabra no escuchada,

enmudecida por la incomprensión o la indiferencia, ha ido marcando los cuerpos de las personas entrevistadas, quienes de una manera o de otra reconocen el peso del silencio, o de la palabra que para los otros pareció no existir, “todavía pesa muchísimo el no haber sido escuchada por mi madre por mi padre por mis hermanos” (Entrevista 4)

En su desarrollo sobre la participación en el proceso de implementación de la Ley Municipal de Salud Mental de Alegrete, Filippon, Prado Kantorski y Saeki (2015), han destacado como ya se ha expuesto, que a partir de una participación real se fortalece la construcción de un “nosotros” y de acuerdo a lo expresado por los autores, es eso lo que posibilita la superación de las lógicas manicomiales. De acuerdo a lo hasta ahora desarrollado en esta línea de la discusión, parecería ser que la participación en determinados espacios no pudo ser desplegada, en ese sentido no podríamos hablar de una participación real tal y como los autores la plantean.

Si pensamos en esa falta de escucha, de sostén a partir de una mirada atenta, esa indiferencia que va generando la sensación a la que refieren las personas cuando expresan no haber sido escuchadas, esa rabia esa angustia vivenciada hasta días después de acontecido el suceso que la genera, cabe preguntarse si en realidad el alto monto de afectación en los cuerpos no tiene que ver también con una forma de reeditar en ese encuentro con los legisladores, representantes de la autoridad, del poder soberano, la vivencia del sometimiento a lógicas manicomiales que de manera consonante hacen a la ausencia de empatía y a un exceso de apatía en el vínculo, rozando el desconocimiento o la negación del otro como merecedor de atención.

5.1.4. Participación como proceso de cambio y crecimiento

A partir de lo expuesto e incluso habiéndose vivido experiencias que no fueron satisfactorias para las personas entrevistadas, se pudo dejar en claro que el hecho de participar en este proceso generó cambios considerados positivos en todas ellas. En referencia a ello, Siqueira de Almeida, Dimenstein y Kalliny Severo (2010) destacan los efectos que la participación produce en las personas usuarias, de igual modo Munarriz Ferrandis (2013), postula la participación como elemento que habilita a una transformación y por ello la centra también como base del nuevo paradigma de salud mental.

Como se ha explicado, etimológicamente, en la composición de la palabra participar se encuentra el verbo “capere” y es interesante mencionar en este punto la asociación que ese verbo tiene con la raíz indoeuropea “Kap” cuyo significado es capturar. Cabe preguntarse entonces que es lo que debemos, capturar? O que es lo que las personas entrevistadas lograron capturar a través de su participación?

Cuando damos captura agarrando una parte, cuando tomamos parte en un proceso, acontecimiento o hecho social, ese proceso-acontecimiento-hecho no se vacía, no se ve disminuido. La captura no se asemeja con la de una presa ya que lo capturado no es extraído y aislado de su contexto. Parecería ser por el contrario que es el captor quien queda paradójicamente capturado, contextualizado, en el proceso-acontecimiento-hecho, claro que existe una voluntariedad para esto. El haber dado captura, tomado la parte, en este caso pareciera significar pasar a ser parte del hecho en cuestión, capturar la presa para de esa forma hacernos uno con ella.

Considero que la metáfora de la captura y de la presa puede sernos útil para dar cuenta de una lucha, de un intercambio de fuerzas en un campo de caza-batalla, que se despliega entre instituidos e instituyentes, donde la participación, fue tomando el espacio por medio del empuje de las organizaciones sociales, las que a partir de sus luchas han logrado generar condiciones de posibilidad para que la participación pueda ser ejercida por las personas usuarias. En el medio del despliegue de estas fuerzas, el ejercicio de la participación es un proceso de cambio y crecimiento que se retroalimenta y genera cada vez más y mejores escenarios para continuar transformando la realidad de las personas a partir de transformaciones reales en ellas mismas.

Es en tal sentido y a través del recorrido por los tres paradigmas a los que la humanidad ha asistido en referencia a la temática, paradigma de la locura, paradigma de la enfermedad mental, paradigma de la salud mental y los derechos humanos, es interesante pensar en que tal vez en a partir de la generación de más y mejores escenarios para la participación real, podamos asistir algún día a un nuevo paradigma en el que se contemple como una totalidad la al humano y su

bienestar y sean respetadas valoradas he incluidas todas las posibles diversidades. Paradigma de Salud Humana y Derechos Mentales?.

5.2. Conclusiones

Llegando al final del recorrido, aunque sé que estamos lejos del final, en relación a las preguntas y objetivos planteados al inicio de la investigación, y a partir del trabajo realizado, se desplegarán a continuación algunas conclusiones que más que cerrar el tema, invitan a continuar cuestionándonos y trabajando en pos de una participación cada vez más potente de personas usuarias de los servicios de atención en salud mental en los ámbitos de discusión, debate y toma de decisiones en torno a leyes y políticas que a ellas refieran.

En primer lugar, se puede decir que el cambio de paradigma en salud mental que se transita a nivel regional, se tradujo en el proceso de reforma en legislación en Salud Mental en Uruguay en la inclusión de personas usuarias dentro de los ámbitos abiertos para la discusión en torno a la temática en las instituciones estatales (INDDHH, MSP y Poder Legislativo) desde noviembre de 2014 hasta junio de 2017.

Esta es la primera vez en la que Uruguay atiende en este punto, y en el campo de la salud mental, las responsabilidades asumidas en la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. (O.E.A., 1999). Por otra parte y haciendo también referencia al cambio de paradigma traducido en el proceso de reforma en legislación en nuestro país, la aprobación de la Ley N° 19529, en sustitución de su antecesora de 1936, a pesar de todas las diferencias sostenidas por las personas entrevistadas y de acuerdo con lo que ellas expresaron, es en definitiva un paso hacia la salida del paradigma de la enfermedad mental que nos acerca a las nuevas concepciones en torno a la salud mental y los derechos humanos.

En segundo término, en lo que refiere a aportes que se han hecho desde las organizaciones sociales al proceso de reforma en legislación en salud mental en Uruguay durante el periodo 2014 – 2017, se puede afirmar que las organizaciones sociales además de haber sido las grandes impulsoras de la reforma en nuestro país, han sido un motor para la participación de personas usuarias en los espacios habilitados a nivel estatal. Todas las personas participantes en el proceso lo han hecho a modo de representantes de sus colectivos de pertenencia.

Además de la apertura para la participación en los espacios de discusión dentro de los ámbitos abiertos en las instituciones estatales, las organizaciones sociales generaron muchos aportes a nivel de propuesta, concientización y generación de información, que dieron a la temática mayor visibilidad y lograron en algunos momentos ser foco de atención de la opinión pública.

Del mismo modo las organizaciones sociales, algunas de ellas desde su trayectoria de décadas de lucha en el campo de la salud mental, han logrado tejer redes, que vienen sosteniéndose y empujando el cambio de paradigma en Uruguay. Las organizaciones se han ido vinculando y generando acciones conjuntas, en las comunidades, en la academia y en las calles desde el año 2012 en forma de marcha por salud mental desmanicomialización y vida digna. Dentro de los aportes fundamentales de las organizaciones sociales en relación a reforma en legislación se encuentran los siguientes documentos:

- Campaña de recolección de firmas a favor de la creación de una ley de salud mental lanzada por la Asamblea Instituyente.
- Anteproyecto de Ley de Salud Mental y Derechos Humanos. Asamblea Instituyente
- 8 razones para una ley de salud mental en Uruguay. Colectivo Radio Vilardevoz
- Aportes para la transformación del modelo de atención en salud mental en Uruguay. Asamblea Instituyente, CAINFO e IELSUR.
- Plataforma de la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental.
- Informe Alternativo – Uruguay, presentado al Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay.

El conjunto de estos documentos genera una posibilidad de comprensión acerca del estado de la salud mental en nuestro país así como de los caminos que por los cuales debería seguirse transitando para lograr definitivamente situarnos dentro del nuevo paradigma de salud mental

En tercer lugar, en lo que refiere a cómo se han incluido y de qué forma han participado las personas usuarias en el proceso de reforma en legislación en Salud Mental en Uruguay. Se concluye que la participación ha sido porcentualmente baja en referencia a la cantidad total de

personas involucradas en el proceso, llegando a un promedio del 7% de participación en el total de las instancias desarrolladas en las instituciones estatales. Por otra parte, queda también claro que la participación de las personas usuarias no parece haber tenido mayor incidencia en los productos finales de los procesos desarrollados en el M.S.P. y el Poder Legislativo, “Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay” y Ley de Salud Mental N° 19529.

Por ultimo queda claro que el ejercicio de la participación ha posibilitado a las personas generar en sí mismas cambios positivos que van habilitándolas al mismo tiempo a seguir participando en los procesos junto a sus organizaciones de pertenencia. La participación de las personas usuarias debería estar en el centro de todas las políticas que se quieran ubicar en el nuevo paradigma de salud mental, no solamente porque el nuevo paradigma tiene como base los derechos humanos y participar es ejercicio de derecho en sí mismo, sino también y fundamentalmente, porque a partir de los recorridos desarrollados por las personas entrevistadas, queda establecido el ejercicio de la participación como actividad que a partir del encuentro, el intercambio y el reconocimiento, a partir de la posibilidad de decir, de ser escuchadas y tenidas en cuenta por las otras personas, genera posibilidades y estados tendientes al bienestar, a la salud humana.

Bibliografía

- **Amarante, P.** (2006). *Locos por la vida. La trayectoria de la reforma psiquiátrica en Brasil.* Buenos Aires: Ed. Madres de Plaza de mayo.
- **Alonso, L. E.** (1998). El grupo de discusión y su práctica. Memoria social, intertextualidad y acción comunicativa. En *La mirada cualitativa en sociología. Una aproximación interpretativa.* Madrid: Fundamentos.
- **Andréu Abela, J.** (2001). *Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada.* Granada. Disponible en: <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>
- **Antúnez M.C.** (2015). Anteproyecto de Ley de Salud Mental ingresó al Parlamento. En *Revista de la Coordinadora de Psicólogos del Uruguay*, N 274, (pp.10 – 17).
- **Araújo, A.M.** (coord) (2011). *Sociología clínica: una epistemología para la acción.* Ed.Psicolibros Universitarios. Montevideo.
- **Asamblea Instituyente. Por Salud Mental Desmanicomialización y Vida Digna (2018).** “Rayadx estamos todxs: narrativas de una lucha”. Uruguay .Pez en el hielo.
- **Baroni, C., Jiménez, A., Itza, B., Giordano, M.** (2013). *Locura en movimiento.* En De León, N. (Comp.), *Salud Mental en Debate, los resultados alcanzados en la temática Pasado, Presente y Futuro de las políticas de Salud Mental* (pp. 169 – 188). Uruguay: Psicolibros – Wasala.
- **Baroni, C.** (2016). *El ocaso de una promesa. La reforma de la salud mental en Uruguay de 1984 a 1996.* Disponible en: https://www.academia.edu/34762956/El_ocaso_de_una_promesa._C._Baroni.pdf
- **Barrán, J.P.** (1995). *Medicina y sociedad del novecientos.* Montevideo: Editorial Banda Oriental.
- **Basaglia, F.** (1972). *La institución negada.* Argentina: Barral Editores.
- **Basaglia, F.** (2008). *La condena de ser loco y pobre. Alternativas al manicomio.* Argentina: Topia editorial.
- **Caparrós, A.** (1988). *Contratransferencia y grupos.* En G. Baremlitt, J. C. De Brasi, H. Kesselman & E. Pavlovsky (Comp.), *Lo Grupal 6* (pp. 81-96). Búsqueda. Buenos Aires.
- **Cardozo, M.** (2015). *Organizaciones sociales y salud: un análisis de prácticas y sentidos.*

Tesis realizada para optar al título de Doctora en Comunicación. Facultad de Periodismo y Comunicación, Universidad Nacional de La Plata.

- **Cooper, D.** (1976). *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Argentina: Locus hypocampus.
- **Cornejo, M., Mendoza, F. y Rojas, R.** (2008). *La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico*. Pontificia Universidad Católica de Chile. *PSYKHE* Vol.17, Nº 1, pp. 29-39
- **Cuatro pacientes del Hospital Musto murieron a causa del frío la última semana** (1996). *La Juventud*. 6/7/1996 p. 12
- **De Leon, N. y Fernandez Romar, J.** (1996). *La locura y sus instituciones*. En III Jornadas de Psicología Universitaria: Historia, violencia y subjetividad pp. 157 – 162. Uruguay. Multiplicidades.
- **De León, N.** (2009). *La intervención psicológica desde la psicología social: análisis y perspectivas con relación a la locura y la enfermedad mental*. En Etcheverry, G. y Protesoni A. (Comp.) *Derivas de la Psicología Social Universitaria*, Compiladoras., Montevideo: Editorial Levy.
- **De León, N.** (2013). *Procesos de Reforma en la región y en nuestro país: del modelo manicomial al abordaje comunitario*. En De León, N. (Comp.), *Salud Mental en Debate, los resultados alcanzados en la temática Pasado, Presente y Futuro de las políticas de Salud Mental* (pp. 87 – 93). Uruguay: Psicolibros – Wasala.
- **Deleuze, G. & Guattari, F.** (1997). *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Pre-textos. Valencia
- **Devereux, G.** (1969). *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*. Editorial Siglo XXI, México.
- **Erlandson, D. A., Harris, E.L., Skipper, B.L. y Allen, S. D.** (1993). *Quality of research*. California: Sage Publications.
- **Ferullo De Parajón, A.** (2006). *El Triángulo de las tres “P”*. Buenos Aires: Paidós.
- **Filippon, J.G., Prado Kantorski, L., Saeki, T.** (2015). *Democracia e conquista: Saúde Mental como política pública municipal*. En revista *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. vol.25 no.1 Rio de Janeiro jan./mar. 2015. Disponible: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000100011>
- **Foucault, M.** (1980). *Microfísica del poder*. España: Las Ediciones de la Piqueta.

- **Foucault, M.** (1986). Historia de la locura en la Época Clásica. México: Ed. FCE.
- **Foucault, M.** (2007). Los anormales. Curso en el College de France (1974 – 1975). Argentina: Fondos de Cultura Económica.
- **Gadamer, H. G.** (1977) “Verdad y método” España. Ed. Salamanca.
- **Galende, E. y Kraut, A. J.** (2006). El sufrimiento mental: el poder, la ley y los derechos. Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina.
- **Galende, E.** (2015). Conocimiento y prácticas de Salud Mental. Argentina: Lugar Editorial.
- **Ginés, A. M.** (2013), Salud Mental en la perspectiva del Sistema Nacional Integrado de Salud. En De León, N. (Comp.), Salud Mental en Debate, los resultados alcanzados en la temática Pasado, Presente y Futuro de las políticas de Salud Mental (pp. 37 – 50). Uruguay: Psicolibros – Wasala.
- **Goetz, J.P., Le Compte M.D.** (1988). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Madrid : Morata.
- **Goffman, E.** (2001). Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales. Argentina: Amorrortu editores.
- **Gorbacz, L.** (2013). Reflexiones sobre la aplicación de la Ley Nacional de Salud Mental. En revista Estrategias: Psicoanálisis y salud mental Año 2013, Número 1 (pp.36-41). Disponible: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4760776>
- **Henao, S., Quintero, S., Echeverri, J., Hernández, J., Rivera, E., López, S.** (2016). Políticas públicas vigentes de salud mental en Suramérica: un estado del arte. Publicado en la Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública de la Universidad de Antioquia Medellín, Colombia
- **Hernández Sampieri, R. Fernández Collado, C. Baptista Lucio, P.** (2010). Metodología de la investigación. México: Interamericana Editores.
- **Illich, I.** (1975). Némesis Médica. La expropiación de la salud. Argentina: Barral Editores.
- **Iglesias, M.G.** (2012). La Reforma al Código Civil Argentino. Mirando y Mirada por la Convección de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley Nacional de Salud Mental. En Salud y Comunidad, publicación de la Universidad Nacional de Lanús, año 2 número 2. Disponible: <http://es.slideshare.net/MaraAndreaAlczar/revista->

saludmentalycomunidad2

- **Kakuk, J.** (2013). Aspectos jurídicos en el campo de la salud mental, Derechos Humanos: un tránsito necesario. En De León, N. (Comp.), Salud Mental en Debate, los resultados alcanzados en la temática Pasado, Presente y Futuro de las políticas de Salud Mental (pp. 71 – 84). Uruguay: Psicolibros – Wasala.
- **Laing, R. D.** (1975). El yo dividido. Un estudio sobre la salud y la enfermedad. México: Fondo de Cultura Económica.
- **Lapassade, G.** (1977). Grupos, organizaciones e instituciones. La transformación de la burocracia. Granica Editor. Barcelona.
- **Levy Moreno, J.** (1995). Las bases de la psicoterapia. Lumen Horne. Buenos Aires, Argentina.
- **López Ibor, J. J.** (2008). La fundación en Valencia del primer hospital psiquiátrico del mundo. Publicado en la revista Actas Españolas de Psiquiatría N 36, 2008. España. Disponible: <http://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/9/49/ESP/9-49-ESP-1-9-857704.pdf>
- **Lourau, R.** (1970 - 2007). El análisis institucional. Buenos Aires. Amorrortu editores.
- **Lourau, R.** (1991) Implicación y sobreimplicación. Disponible en <http://catedras.fsoc.uba.ar/ferraros/BD/rl%20iys.pdf>
- **Lourau, R.** (2001). Libertad de Movimientos. Una Introducción al análisis institucional. Argentina. Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- **Manero, R.** (1996). El análisis de las implicaciones. En Castillo, M.A. Comp. 3 Foro departamental de educación y comunicación 1995: Psicología (pp.248-268). México. UAM.
- **Marchioni, M.** (1999) Comunidad, participación y desarrollo. Teoría y metodología de la intervención comunitaria. España: Editorial Popular.
- **Martínez Rubio, M.P.** (2015). ¿De qué hablamos cuando hablamos de Inclusión Social en Salud Mental? Significados desde la perspectiva de Profesionales, Academia y Política Pública en Chile. Tesis para optar al título de Magíster en Psicología Social. Facultad de Psicología, Udelar
- **Montero, M.** (2005). Introducción a la Psicología Comunitaria. Santiago del Estero: Gráfica MPS.

- **Morra, L.S.** (1915). Legislación sobre alienados. Conferencia dada en el Círculo Médico de Córdoba. Publicada en la Revista de la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina. Año 2, número 3, (Pp. 331-370). Disponible: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/REUNC/article/download/3332/6152>
- **Munarriz Ferrandis, M.** (2013). Sin ti no soy nada. Participación de usuarios en Salud Mental. Publicado en la Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. España
- **Otonelli, F. J.** (2013). Marco Jurídico: Salud Mental y Derechos Humanos. En de León, N. (Comp.), Salud Mental en Debate, los resultados alcanzados en la temática Pasado, Presente y Futuro de las políticas de Salud Mental (pp. 59 - 70). Uruguay: Psicolibros – Wasala.
- **Rodríguez, J.** (2011). Los servicios de salud mental en América Latina y el Caribe: la evolución hacia un modelo comunitario. Revista de la Sociedad de Psiquiatría del Uruguay, 75 n 2, (pp. 86 – 96)
- **Sindicato Médico del Uruguay** (1996). Atrapados ¿sin salida?. Disponible en: <https://www.smu.org.uy/publicaciones/noticias/noticias82/atrapado.htm>
- **Siqueira de Almeida, K., Dimenstein, M. y Kalliny Severo, A.** (2010). Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. Publicado en la revista Interface. Brasil. Comunicação, saúde, Educação.
- **Szasz, T.** (1970 – 2001). Ideología y enfermedad mental. Argentina: Amorrortu editores.
- **Taracena, E.** (2002). La construcción del relato de implicación en las trayectorias profesionales. En revista Perfiles Latinoamericanos N21. (pp. 117 – 141). Disponible: <http://perfilesla.flacso.edu.mx/index.php/perfilesla/article/view/296/249>
- **Taylor, S.J. y Bogdan, R.** (1987 - 1994). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. España: Paidós
- **Techera, A., de León, N., Apud, I., Cano, A., Jurado, F., Kakuk, J., Martínez Messina, L., Miniño, A. y Sánchez, C.** (2013). Pasado, Presente y Futuro de las Políticas en Salud Mental. En De León, N. (Comp.), Salud Mental en Debate, los resultados alcanzados en la temática Pasado, Presente y Futuro de las políticas de Salud Mental (pp. 15 – 24). Uruguay: Psicolibros – Wasala.
- **Techera, A y Apud, I.** (2013). Políticas de Salud Mental en Uruguay. En De León, N. (Comp.), Salud Mental en Debate, los resultados alcanzados en la temática Pasado,

Presente y Futuro de las políticas de Salud Mental (pp. 25 - 36). Uruguay: Psicolibros – Wasala.

- **Tedesco, S. H., Sade, C., & Vieira Caliman, L.** (2013). A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. *Fractal, Rev. Psicol.* vol.25 no.2, 299–322. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/S1984-02922013000200006>
- **Tijeras afiladas** (1996). Brecha. 25/10/1996 p.18
- **Weber Suardiaz, C.** (2014). La transformación en las políticas de salud mental 2010-2014. Análisis de la situación de la Provincia de Buenos Aires. Tesis para optar al título de Magíster en Trabajo Social. Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de La Plata.

Documentos:

- **Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay** (2016). Informe Alternativo – Uruguay. Disponible en: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fCSS%2fURY%2f24864&Lang=en
- **Anteproyecto de ley de Salud Mental de la República Oriental Del Uruguay** (2009). Disponible en : www.asambleainstituyente.blogspot.com/p/blog-page_25.html
- **Asamblea Instituyente. Por Salud Mental Desmanicomialización y Vida Digna** (2015). Anteproyecto de Ley de Salud Mental y Derechos Humanos. Disponible en: www.asambleainstituyente.blogspot.com
- **Asamblea Instituyente. Por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna** (2015). Iniciativa de adhesión pública. Disponible en: <http://asambleainstituyente.blogspot.com/p/institucionnacional-de-derechos-humanos.html>
- **Asamblea Instituyente. Por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna, IELSUR y CAINFO** (2016). Aportes para la transformación del modelo de atención en salud mental en Uruguay. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/0B7RID-7XOIUkaXJ1QkJoenLYOFk/view>
- **Colectivo Radio Vilardevoz** (2015). 8 razones para una nueva ley de salud mental en

Uruguay. Disponible en:
<https://vilardevoz.blogspot.com/search?q=18+de+agosto+de+2015>

- **Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de Cámara de Representantes** (2015). Versión Taquigráfica N° 325 17/11/2015. Disponible en:
https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/documentos/versiones-taquigraficas?Cpo_Codigo=D&Lgl_Nro=48&Fecha%5Bmin%5D%5Bdate%5D=15-02-2015&Fecha%5Bmax%5D%5Bdate%5D=14-02-2020&Cms_Codigo=218&Dtb_Nro=&tipoBusqueda=T&Texto=salud+mental&Cuerpo=D
- **Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de Cámara de Representantes** (2017) Versión Taquigráfica N° 957 19/04/2017. Disponible en:
https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/documentos/versiones-taquigraficas?Cpo_Codigo=D&Lgl_Nro=48&Fecha%5Bmin%5D%5Bdate%5D=15-02-2015&Fecha%5Bmax%5D%5Bdate%5D=14-02-2020&Cms_Codigo=218&Dtb_Nro=&tipoBusqueda=T&Texto=salud+mental&Cuerpo=D
- **Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de Cámara de Senadores** (2016) Distribuido Nº 757 07/06/2016. Disponible en:
https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/documentos/versiones-taquigraficas?Cpo_Codigo=D&Lgl_Nro=48&Fecha%5Bmin%5D%5Bdate%5D=15-02-2015&Fecha%5Bmax%5D%5Bdate%5D=14-02-2020&Cms_Codigo=218&Dtb_Nro=&tipoBusqueda=T&Texto=salud+mental&Cuerpo=D
- **Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo** (2015) Acta del Grupo Temático en Salud Mental y Derechos Humanos. 23/04/2015
- **Ley de salud Mental número 19529** (2017). Disponible en:
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19529-2017>
- **Mental Disability Rights International** (1995). Human Rights and Mental Health Uruguay. Disponible en: <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Uruguay-report-1995.pdf>
- **Ministerio de Salud Pública de la República Oriental del Uruguay** (2015). Aportes para los contenidos de una Ley de Salud Mental en Uruguay. Disponible en:
http://www.psicologos.org.uy/documentos15/150721_Aportes-para-los-contenidos-de-una-Ley-de-Salud-Mental-MSP.pdf
- **Naciones Unidas** (1948). Declaración universal de los derechos humanos. Disponible en:
<https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

- **Naciones Unidas** (1991). Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de Salud Mental. Disponible en: <https://www.cidh.oas.org/PRIVADAS/principiosproteccionmental.htm>
- **Naciones Unidas** (2007). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- **Naciones Unidas** (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Uruguay sobre la aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ginebra. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/0B7RID-7XOIUKLS02QjlyZkVFc2M/view>
- **Organización de Estados Americanos** (1999). Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Ciudad de Guatemala. Disponible en: <http://www.oas.org/juridico/spanish/firmas/a-65.html>
- **Organización Panamericana de la Salud** (1978). Declaración de Alma Ata. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>
- **Organización Panamericana de la Salud** (1990). Declaración de Caracas. Caracas, Venezuela. Disponible en: www.oas.org/dil/esp/Declaracion_de_Caracas.pdf
- **Organización Panamericana de la Salud** (2005). Principios de Brasilia. Disponible en: http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2008/PRINCIPIOS_DE_BRASILIA.pdf

Anexo 1

Guía para la entrevista

- 1) A qué colectivo pertenece?
- 2) Desde cuando participa en ese colectivo?
- 3) Cómo es participar en su colectivo?
- 4) Es importante ser parte del colectivo para el proceso de sanación?
- 5) Participó en la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental?
- 6) Cómo fue elegido para participar en ese ámbito?
- 7) Qué sintió al ser elegido para participar en ese ámbito en representación de su colectivo?
- 8) Cómo fue la experiencia de participación en ese ámbito?
- 9) En que ámbito institucional participó dentro del proceso de reforma y legislación en salud mental?
- 10) Cómo fue elegido para participar en ese ámbito?
- 11) Qué sintió al ser elegido para participar en ese ámbito en representación de su colectivo?
- 12) Cómo fue la experiencia de participación en el ámbito institucional?
- 13) Cómo se sintió?
- 14) Siente que lo propuesto fue tenido en cuenta?
- 15) Siente que realmente pudo participar?
- 16) Fue importante participar en estas instancias?
- 17) Este proceso de participación generó cambios en vos?
- 18) Qué es la participación?

Anexo 2

HOJA DE INFORMACIÓN

Título de la investigación: Participación: La experiencias de personas usuarias en el proceso de reforma en salud mental en Uruguay. (Periodo 2014 -2017)

Tesis para optar al título de Magister en Psicología Social, Maestría en Psicología Social, Facultad de Psicología, Universidad de la República.

Investigador responsable: Licenciado en Psicología Sebastián Batista

Contacto: psicobatista@gmail.com

094 011 188

Tutor para la investigación: Profesor Adjunto Magister Nelson de León

La investigación se desarrolla en el campo de la Salud Mental y los Derechos Humanos, particularmente en el pasaje que a nivel internacional se transita en referencia a la concepción de la Salud Mental: pasaje de un paradigma sanitarista a uno con perspectiva de derechos humanos. Se buscará establecer las particularidades del cambio de paradigma, así como éste se traduce en el proceso de reforma en Uruguay, haciendo énfasis en la palabra de las personas usuarias en torno a su participación en dicho proceso.

Se espera contribuir desde la perspectiva de personas usuarias, a la comprensión del actual proceso de reforma en salud mental en Uruguay. Del mismo modo se pretende generar visibilidad sobre la situación de las personas usuarias de los servicios de atención en salud mental en nuestro país, en busca de posibilitar la generación de insumos para la mayor inclusión y participación de dichas personas en los procesos y espacios de problematización, debate y toma de decisiones con respecto a planes, programas y políticas que refieran al campo de la salud mental.

La investigación, además de realizar análisis documental, se llevará a cabo a partir de la implementación de entrevistas en profundidad a personas usuarias de los servicios de salud mental que hayan participado en diversos ámbitos de discusión y problematización en torno al proceso de reforma en salud mental. Las entrevistas buscarán responder las siguientes preguntas:

- Cómo es que el cambio de paradigma en salud mental que se transita a nivel regional, se tradujo en el proceso de reforma y legislación en Salud Mental en Uruguay (período 2014 – 2017)?
- Que aportes se han hecho desde las organizaciones sociales al proceso de reforma en salud mental en Uruguay (período 2014 – 2017)?
- Cómo se han incluido y de qué forma han participado las personas usuarias en el proceso de reforma en Salud Mental en Uruguay (período 2014 – 2017)?

Las entrevistas se registrarán a partir de grabaciones de audio. El registro de audio será posteriormente utilizado para el análisis de la entrevista. Además podrán quedar registros desgravados de las entrevistas o parte de las mismas en el apartado anexos de la investigación. Del mismo modo podrán ser utilizadas citas textuales de partes de las entrevistas en el cuerpo del estudio.

Se garantiza el secreto en cuanto a la privacidad de los participantes respecto a posibles datos confidenciales involucrados en la investigación. No se espera ningún tipo de incomodidad, malestar o daño para los participantes. De cualquier manera, está prevista la posibilidad de derivación para una pronta atención psicológica, como medida de reducción y atenuación de un eventual daño que pueda surgir a partir de movilizaciones afectivas en la entrevista.

La participación en esta investigación es libre y voluntaria. En tal sentido, los participantes tienen la posibilidad de retirarse en cualquier momento del proceso de investigación sin tener que dar explicaciones. Por otra parte, la negativa a participar en la misma no generará daños, perjuicios o represalias.

Anexo 3

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: Participación: La experiencias de personas usuarias en el proceso de reforma en salud mental en Uruguay. (Periodo 2014 -2017)

Tesis para optar al título de Magister en Psicología Social, Maestría en Psicología Social,
Facultad de Psicología, Universidad de la República.

Investigador responsable: Licenciado en Psicología Sebastián Batista

Contacto: psicobatista@gmail.com
094 011 188

La investigación se desarrolla en el campo de la Salud Mental y los Derechos Humanos, particularmente en el pasaje que a nivel internacional se transita en referencia a la concepción de la Salud Mental: pasaje de un paradigma sanitarista a uno con perspectiva de derechos humanos. Se buscará establecer las particularidades del cambio de paradigma, así como éste se traduce en el proceso de reforma en Uruguay, haciendo énfasis en la palabra las personas usuarias en torno a su participación en dicho proceso.

De tal modo, se espera contribuir desde la perspectiva de personas usuarias a la comprensión del actual proceso de reforma en salud mental en Uruguay. De igual forma, se pretende generar visibilidad sobre la situación de las personas usuarias de los servicios de atención en salud mental en nuestro país, en busca de posibilitar la generación de insumos para la inclusión y participación de dichas personas en los procesos y espacios de problematización, debate y toma de decisiones con respecto a planes, programas y políticas que refieran al campo de la salud mental.

La investigación, además de realizar análisis documental, se llevará a cabo a partir de la implementación de entrevistas en profundidad a personas usuarias de los servicios de salud mental que hayan participado en diversos ámbitos de discusión y problematización en torno a la reforma en salud mental en nuestro país.

Se garantiza el secreto en cuanto a la privacidad de los participantes respecto a posibles datos confidenciales involucrados en la investigación.

La participación en esta investigación es libre y voluntaria. En tal sentido, los participantes tienen la posibilidad de retirarse en cualquier momento del proceso de investigación sin tener que dar explicaciones. Por otra parte, la negativa a participar en la misma no generará daños, perjuicios o represalias.

Las entrevistas se registrarán a partir de grabaciones de audio. El registro de audio será posteriormente utilizado para el análisis de la entrevista. Además podrán quedar registros desgravados de las entrevistas o parte de las mismas en el apartado anexos de la investigación. Del mismo modo podrán ser utilizadas citas textuales de parte de las entrevistas en el cuerpo del estudio.

Por favor, lea atentamente y complete este formulario marcando con una cruz cada uno de los ítems.

He leído y comprendido la hoja de información del presente estudio. Sí No

He tenido oportunidad de realizar preguntas en relación con el presente estudio, y en caso afirmativo he recibido respuestas satisfactorias. Sí No

Acepto participar voluntariamente en este estudio. Sí No

He sido informado/a de los objetivos del estudio Sí No

He sido informado/a sobre los criterios de selección de los participantes Sí No

He sido informado/a sobre lo que tendré que hacer en este estudio Sí No

He sido informado/a sobre los beneficios y posibles riesgos Sí No

He sido informado/a que puedo retirarme en cualquier momento sin tener que dar explicaciones, y que en caso de retirarme, esto no me generará ningún perjuicio. Sí No

Firma y aclaración del participante:

Firma y aclaración del investigador

Fecha:

Fecha: