

BARRERAS PARA LA PARTICIPACIÓN DE PERSONAS USUARIAS DE SERVICIOS DE SALUD MENTAL EN ASOCIACIONES DE DEFENSA DE SUS DERECHOS EN ARGENTINA

BARRIERS TO MENTAL HEALTH SERVICE USERS' PARTICIPATION IN ADVOCACY ASSOCIATIONS IN ARGENTINA

Rosales, Melina¹; Rodríguez, Mariela²; Delmonte, Natalia²; Ardila-Gómez, Sara²

RESUMEN

La participación de personas usuarias de servicios de salud mental (PUSSM) en la implementación y monitoreo de políticas públicas se ve obstaculizada por barreras de diversos niveles de determinación. Se realizó un estudio cuyo objetivo fue caracterizar las barreras para la participación de PUSSM en asociaciones de defensa de sus derechos, desde tres niveles de análisis: subjetivo, institucional y macro-contextual. Se realizaron 60 cuestionarios a PUSSM de servicios públicos y privados de la Ciudad de Buenos Aires y 10 entrevistas a profundidad con expertos por experiencia y técnicos. El análisis fue mixto. Los resultados indican como barreras macro a las condiciones socioeconómicas de las personas usuarias y la falta de participación política en la sociedad; como barreras institucionales la reducida oferta de actividades grupales en los servicios y el tipo de liderazgo en las asociaciones; y como barreras subjetivas el estigma, el propio padecimiento y los efectos de los tratamientos.

Palabras clave:

Participación de los Interesados - Defensa de las personas con discapacidad - Servicios de Salud Mental - Argentina

ABSTRACT

The participation of users of mental health services (UMHS) in the implementation and monitoring of public policies is hampered by barriers of different levels of determination. With the aim of characterizing the barriers to participation of UMHS in advocacy associations a study was carried out. 60 questionnaires were made to UMHS of public and private services of the city of Buenos Aires, Argentina, as well as 10 in-depth interviews with experts by experience and technical experts. The analysis was mixed qualitative and quantitative and was based on three levels of analysis: subjective, institutional and macro-contextual. Results indicate that socioeconomic status of users and the lack of political participation in society are identified as macro-contextual barriers; reduced supply of group activities and leadership type were the institutional barriers and stigma, treatment effects and the mental suffering itself were identified as subjective barriers.

Keywords:

Stakeholder participation - Handicapped advocacy - Mental health services - Argentina

¹Universidad de Buenos Aires (UBA), Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones, Cátedra II Salud Pública Salud Mental. Email: melurosales@gmail.com

²Universidad de Buenos Aires (UBA), Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones, Cátedra II Salud Pública Salud Mental.

INTRODUCCIÓN

La importancia de la participación social en salud ha ido ganando aceptación desde finales del siglo pasado, constituyendo un elemento central en las políticas del sector (Ruiz Azarola y Perestelo Pérez, 2012; Bang y Stolkiner, 2012; WHO, 2016). Ésta ha sido señalada como elemento transformador de los sistemas y servicios de salud, y se ha reconocido que, independientemente de que las políticas la sugieran, promuevan o favorezcan, la participación es llevada a cabo por los sujetos y grupos sociales, en tanto se trata de un proceso de ejercicio de ciudadanía (Menéndez, 1998). También, se ha destacado que la participación puede adoptar modalidades esporádicas mediante la organización de la población para solicitar transformaciones específicas (recogida de firmas, manifestaciones, etc.) o de formas más o menos continuas mediante mecanismos establecidos por los servicios e instituciones del sector salud (Solitario, Garbus y Stolkiner, 2008).

Específicamente en el campo de la salud mental, la participación de las personas usuarias de servicios de salud mental (PUSSM) puede darse tanto en el ámbito clínico como en el de la formulación y monitoreo de políticas públicas (OMS, 2013). En este último, la Organización Mundial de la Salud ha insistido en la importancia de fomentar la participación de las personas usuarias, sobre todo a través de asociaciones que las representen, las cuales se espera tengan un rol fundamental en la formulación e implementación de políticas consonantes con los postulados de la reforma psiquiátrica, respetuosos de los derechos humanos en el marco de la atención en salud mental y de la inclusión en la vida comunitaria (Funk, Minoletti, Drew, Taylor y Saraceno, 2006; OPS, 2013). Si bien este apoyo institucional a la participación de las PUSSM es un fenómeno relativamente reciente, las iniciativas de las personas usuarias y sus organizaciones no son tan nuevas. En Estados Unidos y Gran Bretaña, tales organizaciones se originaron en la década de los 70, en el marco de las reivindicaciones por mayor libertad y respeto de derechos de las minorías como las étnicas, o los movimientos de diversidad sexual y discapacidad (Chamberlin, 1990; Rose y Lucas, 2007).

Más recientemente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) constituye una conquista del movimiento de las personas con discapacidad para el reconocimiento institucional de sus derechos. Dicho instrumento contempla el derecho a la participación activa de ese colectivo, en los procesos decisorios sobre políticas y programas que lo afectan. No obstante, en lo específico a la salud mental, algunos actores sociales aún resisten la inclusión de las personas con *discapacidad psicosocial* en este marco de derechos, e incluso, dentro del colectivo mismo, existen posiciones diversas respecto a la aceptación de la categoría de *discapacidad* (Appelbaum, 2019; Cea Madrid, 2018; Fredes, 2018).

Ahora bien, en Argentina, los procesos de debate, sanción, reglamentación e implementación de la Ley Nacional de Salud Mental (2010) han sido señalados como impulsores fundamentales para la participación de las PUSSM organizadas en asociaciones, en tanto la ley

establece instancias específicas en las que se requiere de su participación (Decreto reglamentario, 2013; Rosales, Fernández, Stolkiner y Ardila-Gómez, 2015). El Órgano de Revisión Nacional, encargado de monitorear las prácticas de atención en los servicios de salud mental y el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental, compuesto por representantes de organizaciones de la sociedad civil quienes realizan recomendaciones al Estado sobre la implementación de la Ley, deben contar entre sus integrantes a representantes de asociaciones de PUSSM (República Argentina, 2010; Decreto reglamentario, 2013).

Si bien el espíritu de la Ley promueve la conformación y fortalecimiento de estas asociaciones, resulta necesario conocer y comprender los desafíos y obstáculos a esta participación desde los propios protagonistas. Un estudio previo indagó por la perspectiva de las personas participantes de una asociación sobre los efectos de participar en ella (Rosales, Ardila-Gómez y Stolkiner, 2018). Sus resultados indicaron que, si bien se observan beneficios tanto subjetivos como políticos de participar, una gran inquietud era el escaso acercamiento de otras PUSSM a la asociación y la consecuente dificultad para organizarse. Otro estudio realizó una descripción del desarrollo histórico de estas asociaciones en Argentina y sugirió que las luchas de poder profesional en el campo de la salud mental y la falta de empoderamiento histórico de los *pacientes* constituían dos barreras fundamentales para la participación real y autónoma de las PUSSM y sus asociaciones (Ardila-Gómez *et al.*, 2018). Se señaló que esta reducida participación debía ser estudiada con mayor profundidad, entendiendo por reducida participación el escaso número de integrantes de las asociaciones, lo cual ponía en cuestionamiento su carácter de representantes del colectivo de personas usuarias, y entendiendo por real participación la autonomía relativa de tales asociaciones respecto a otros actores del campo, tales como profesionales de la salud mental o familiares.

Ahora bien, estudios realizados en Australia que indagaron sobre los obstáculos para el desarrollo de la participación en las asociaciones de PUSSM señalaron, entre las barreras, la larga historia de desempoderamiento de las PUSSM; la falta de información sobre este tipo de asociaciones; la falta de confianza, motivación, energía, y habilidades comunicacionales; y la falta de recompensa frente a la participación, al verla como poca efectiva para la transformación en las dinámicas de poder de los sistemas de salud mental. Otra barrera identificada fueron las actitudes negativas de los profesionales (Gordon, 2005; Honey, 1999; Middleton, Stanton y Renouf, 2004).

Algunos estudios clasifican tales barreras en dos categorías: individuales y sistémicas. Entre las individuales se ubican la carga y estrés que implica la participación, el alto nivel de compromiso que se requiere, y cambios en circunstancias personales de las PUSSM. Entre las sistémicas se señalan las actitudes negativas por parte de otros -como los profesionales- frente a su participación, y la falta de oportunidades para participar a un nivel más amplio (Gee, McGarty y Banfield, 2016).

Respecto de esta última clasificación entre barreras individuales y sistémicas, no contemplan variables más amplias, de tipo macro contextuales, como por ejemplo los aspectos socioeconómicos o las condiciones materiales de vida de las PUSSM; ni tampoco variables de carácter institucional, referidas al funcionamiento y modo de organización de las asociaciones o de los servicios de salud mental. De esto se deriva que una conceptualización alternativa para comprender las barreras frente a la participación, corresponde a tres niveles de determinación y por ende de transformación o intervención: el primero correspondiente al nivel subjetivo, el segundo al institucional y el tercero al macro-contextual (Stolkiner, 2010). A partir de lo anterior, el objetivo del presente trabajo consistió en caracterizar las barreras frente a la participación de PUSSM en asociaciones de usuarios para la defensa de sus derechos en Argentina, a partir de estos tres niveles de análisis: el nivel subjetivo, el nivel institucional y el macro contextual¹.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio

Se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo y cualitativo entre noviembre de 2018 y agosto de 2019 (Almeida Filho y Rouquayrol, 2008; Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2006).

Participantes

Se realizaron 10 entrevistas a profundidad y 60 cuestionarios. Primeramente, se entrevistó a seis personas *expertas por experiencia*, cuatro de ellos participantes de asociaciones locales de PUSSM y dos activistas no participantes de asociaciones locales aunque vinculados a agrupaciones internacionales. Estos entrevistados se identificaron a partir de estudios previos en la temática. Además, se realizaron otras cuatro entrevistas en profundidad con *expertos técnicos*, es decir, personas no usuarias de servicios de salud mental, que promovieron la participación de PUSSM en actividades relacionadas con la defensa de sus derechos. El muestreo en este caso fue por bola de nieve (Patton, 2002).

Posteriormente, se realizaron 60 cuestionarios a personas usuarias de dos servicios de salud mental de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, uno público y otro privado. Se definió como persona usuaria a adultos que hubiesen tenido en su vida algún contacto intensivo con servicios de salud mental y que tuviesen en el momento del estudio algún tipo de contacto con los servicios de salud mental.

Herramientas de producción de datos

Fueron una entrevista semi-estructurada y un cuestionario. La entrevista constaba de una guía de tópicos a ser abordados (Hernández Sampieri *et al.*, 2006). Con las personas *expertas por experiencia* los temas de indaga-

ción fueron: (a) formas mediante las cuales las personas participantes se acercaron a las asociaciones; (b) motivos por los cuales algunas personas dejaron de participar en ella; (c) razones que consideraron ayudaron o incidieron en su participación y (d) motivos por las cuales consideran que otras PUSSM no participan en asociaciones. Con los *expertos técnicos* las áreas de indagación fueron: (a) perspectiva respecto a las razones por las cuales las PUSSM no participan en asociaciones por la defensa de sus derechos y (b) estrategias desarrolladas para promover la participación de PUSSM y (c) resultados de tales estrategias.

Por otro lado, el cuestionario realizado a PUSSM constaba de preguntas cerradas y abiertas e indagaba por actitudes, conocimientos y percepciones en relación a asociaciones y la participación en ellas, barreras para la participación y experiencia de participación en otros ámbitos, además de datos sociodemográficos y de relación con los servicios de salud mental. El cuestionario fue revisado con algunas de las personas expertas por experiencia entrevistadas, quienes realizaron sugerencias al mismo.

Análisis

Primero, se procedió a desgrabar el material de las entrevistas y a cargar en una base de datos la información de los cuestionarios. En una segunda instancia, se codificaron los fragmentos de las entrevistas y cuestionarios en las categorías previamente delimitadas en los objetivos del estudio, esto es, barreras subjetivas, barreras institucionales y barreras macro contextuales. Se trató de un proceso en el que los investigadores fueron asignando sentido y significado a los segmentos de las entrevistas y cuestionarios y asignándoles una categoría (Hernández Sampieri *et al.*, 2006).

Se definieron diversas barreras, ubicadas en las tres dimensiones desarrolladas por Stolkiner (2010). Las barreras macro contextuales se definieron como aquellas dificultades vinculadas a variables sociales, económicas, políticas y culturales. Las institucionales fueron definidas como factores vinculados, por un lado, a los servicios y modalidades de atención en salud mental y, por otro, a las formas de funcionamiento de las asociaciones de PUSSM. Las barreras subjetivas se relacionaron con la historia de participación en distintas instituciones a lo largo de la vida de las PUSSM y las formas singulares que fueron adoptando en cada una a partir de sus características personales, y también como la vivencia particular de la identidad como PUSSM.

El análisis se realizó de modo separado de acuerdo al tipo de informante (*expertos por experiencia*, *expertos técnicos* y *personas usuarias*). Paso seguido se realizó una comparación de acuerdo a la categorización realizada, a fin de establecer diferencias y similitudes respecto a las barreras identificadas.

Posteriormente, dicha asignación de categorías fue discutida entre la totalidad del equipo de investigación. A la luz de ella, se volvió a revisar el material de forma independiente por dos miembros del equipo. Luego, una segunda

¹El presente estudio recibió financiación UBACYT, código de proyecto 20020170200142BA

y definitiva categorización fue definida por la totalidad de los miembros del equipo.

Se envió un documento final de resumen de los resultados a las personas que habían participado del estudio, quienes además fueron invitadas a una reunión vía Zoom en el mes de agosto de 2020 a fin de presentar, discutir y validar los resultados.

Aspectos Éticos

El protocolo del estudio fue aprobado por los comités de ética de las dos instituciones en donde se realizaron los cuestionarios. Se incluyó el consentimiento informado y una hoja de información sobre las características generales del estudio.

RESULTADOS

La presentación de los resultados se ordena de acuerdo a las barreras identificadas a cada nivel: macro contextuales, institucionales y micro o subjetivas.

Barreras macro contextuales

Los expertos técnicos y los expertos por experiencia destacaron barreras vinculadas a las *condiciones de vulnerabilidad socio-económica* de muchas PUSM y la *falta de participación política en general*.

Condiciones socio económicas de vida de las PUSM:

Tanto los técnicos como los expertos por experiencia señalaron que las circunstancias concretas en las que viven las PUSM es un obstáculo, que opera tanto al momento de la creación de una asociación, como así también en las posibilidades de que las existentes se sostengan en el tiempo. Dijeron:

Está el factor económico, que las personas locas o personas con discapacidad psicosocial (...) tienen necesidades económicas que resolver urgentes (...) (EE5, varón)

(...) creo que están con otros atravesamientos desde la cuestión social que les impide pensar en organizarse para un espacio de militancia. Creo que están más preocupados por ver qué van a cenar, por sobrevivir (...) la necesidad básica no está cubierta, y de ahí a pensar en otra cosa, no es el momento (ET3, mujer).

Ahora bien, las condiciones socio-económicas de las PUSM que respondieron el cuestionario no guardaban relación con el interés que mostraban en participar de asociaciones de PUSM. De acuerdo a la estimación del chi-cuadrado, por ejemplo, no se vió relación entre el sub-sector en el que se atienden y el interés por participar de asociaciones. Aún así, es de señalar que un 67% de las personas entrevistadas en instituciones públicas señalaron estar interesadas en participar, y un 50% de las entrevistadas en la institución privada afirmaron estarlo. Otras variables relacionadas con las condiciones socioeconómicas, exploradas mediante el cuestionario fueron la tenencia de vivienda propia y la percepción de ingresos de cualquier tipo. Tampoco se encontró relación entre estas variables y el interés por participar a partir de

la estimación del chi-cuadrado.

Falta de participación política en general: fue referida como otra barrera por los expertos técnicos y por experiencia. Se refirió a la ausencia de una tradición de participación política y militante en Argentina y fue señalada como otra barrera. Dijeron:

Hay cuestiones más estructurales, a nivel social hay una cierta desmovilización, no hay en general mucha participación política como en otros momentos (ET4, mujer)

En el caso de PUSM que respondieron a los cuestionarios, un 22% dijo participar o haber participado de agrupaciones políticas, con un poco más de presencia en la institución pública; y un 17%, en su mayoría de la institución pública, dijo haber participado de alguna agrupación laboral. En Argentina, en términos de población general, un 26% de los electores se encuentra afiliado a un partido político (Registro Nacional de agrupaciones políticas, 2014) y del total de los trabajadores (formales e informales) un 25% está afiliado a un sindicato (Riccobene, 2019).

Barreras institucionales

Tanto expertos técnicos como expertos por experiencia mencionaron al propio sistema de salud mental como un obstáculo y aspectos relacionados a las asociaciones de PUSM de defensa de derechos.

Funcionamiento del sistema de salud mental: Los técnicos mencionaron como barreras las modalidades de trabajo en los servicios, la ausencia de espacios grupales de atención y tratamiento y la falta de trabajo intersectorial en muchos de ellos

Hay un problema previo a que las personas puedan organizarse si ni siquiera se tienen en cuenta los espacios grupales (ET2, mujer)

En el cuestionario se indagaba por las modalidades de tratamiento recibidas. Dado que el servicio privado se caracteriza por la oferta de tratamiento grupal, que no suele ser lo más frecuente en este tipo de instituciones, se analizaron específicamente los datos del servicios público, encontrándose que un 13% recibía algún tipo de tratamiento grupal, hecho que contrasta con el 63% que recibía tratamiento psicoterapéutico individual.

Por otro lado, un experto por experiencia hizo referencia a un problema de los dispositivos de salud mental. Expresó:

(...) son capacitistas y cuerdistas. (...) Los dispositivos en términos generales son aparatos de captura, son generadores de discurso, pensamiento y conducta en los usuarios (...) pretenden que los usuarios se adapten al sistema normativo. (EE5, varón).

En esta misma línea, una técnica habló del modo de trabajo de los profesionales de salud mental

Hay que cambiar la cabeza primero de la gente que trabaja dentro del sistema de salud (...) dejar de pensar que tenemos tanta autoridad sobre la vida del otro, que no somos quiénes para decirle al otro cómo tiene que vivir, cómo tiene que planificar su vida (...) Y creo que cuando empecemos a (...) correrlos del lugar de paciente, ahí podremos promover mayor participación (ET3, mujer).

Relacionado con ello, una PUSSM, al responder por las barreras para la participación en asociaciones, que podrían trabajarse desde los servicios, dijo:

Los servicios de salud mental producen dolor, hieren a las personas y por eso ellas después quieren tomar distancia de todo lo que tenga que ver con salud mental (servicio privado, varón)

Barreras de las asociaciones: La más frecuentemente mencionada por los expertos técnicos y por experiencia fue el *liderazgo*, es decir, que su coordinación esté en manos de personas sin experiencia como PUSSM.

El primer problema que tienen esas organizaciones es el liderazgo. Los liderazgos no son psicóticos, sino neurotípicos, (...) son coordinados por personas cuerdas (EE5, varón).

Además, *la identidad de las asociaciones* fue mencionada como otra barrera. Los técnicos se refirieron a la tendencia, retórica discursiva y finalidad de las asociaciones existentes.

(...) si (las demandas de los colectivos de personas usuarias) están relacionadas solo con el sistema de salud, me parece un poco pobre. Estaría bueno poder ampliar a otras problemáticas que también las atraviesan. Vuelvo al tema del estigma, de generar otras formas de pensar u otros sentidos asociados al padecimiento mental (...) Hay muchas noticias en los medios de comunicación, o películas o series donde se construye una idea sobre el padecimiento mental que no está bueno, y no estamos mirando ahí tampoco (ET4, mujer)

A partir del análisis de los cuestionarios, sólo tres personas de los servicios conocían asociaciones (5% del total); dos de ellos supieron a partir de profesionales de salud mental, mientras que en el caso restante se trató de un joven de 26 años que buscó información por internet. Si bien otras 13 personas (22%) dijeron conocer asociaciones, en sus respuestas incluían a grupos de pacientes en servicios, servicios de salud mental participativos o grupos de autoayuda, es decir, no estrictamente asociaciones de usuarios de “defensa de derechos”. Estas personas se atendían mayormente en el servicio privado, lo cual puede deberse a que el mismo cuenta con mayor oferta de trabajo grupal.

Barreras micro o subjetivas.

Se identificaron como barreras *el padecimiento de las PUSSM y el temor a ser identificados como PUSSM.*

El padecimiento: Fue señalado tanto por los expertos técnicos como los expertos por experiencia. Las técnicas mencionaron aspectos vinculados a la sintomatología negativa y la falta de voluntad para realizar actividades.

Debe haber cuestiones vinculadas más a la sintomatología negativa, a la falta de voluntad para hacer cosas (ET3, mujer)

En contraposición a esto, por lo menos la mitad de las personas de los servicios, tanto públicos y privados, indicaron que sí les interesaría participar, con más respuestas positivas en la institución pública.

Los expertos por experiencia también identificaron al padecimiento de las PUSSM como una barrera, aunque orientados a las consecuencias de dicho padecimiento, por ejemplo, el recibir medicación psiquiátrica y sufrir sus efectos.

A veces es (...) por algo emocional, o por los efectos de la medicación (...) Cualquier cosita que genere estrés o malestar en la vida de cualquiera (...) se ve potenciado por la medicación (EE4, varón).

Los expertos por experiencia agregaron el **temor a ser identificados como PUSSM**, como barrera. Fue frecuentemente mencionado, vinculándose con el problema del estigma

Una de las barreras más importantes para participar es el tema de ser identificada como una persona con padecimiento psicosocial (EE1, mujer).

Los técnicos refirieron de modo más contundente al tema del estigma y del imaginario social sobre las PUSSM como incapaces de participar. Por ejemplo:

Después creo que hay cuestiones vinculadas al lugar histórico que se les dio a los “pacientes” y creo que a ellos también les cuesta verse en un lugar de mayor protagonismo (ET3, mujer)

Relacionado con esto, en el cuestionario se indagó de forma abierta sobre las barreras para la participación. Así, las PUSSM refirieron sentimientos de vergüenza y miedo de identificarse como PUSSM y ser juzgados por ello. Se expresó así:

Creo que la mayoría de las personas no quieren sacar patente de enfermo mental, que eso es lo que me pasa a mí (servicio público, varón)

DISCUSIÓN

Tal como se señaló, los niveles macro, institucional y micro o subjetivo constituyen una conceptualización alternativa para la comprensión de las barreras a la participación en asociaciones. Los resultados de este estudio guardan coincidencia con estudios anteriores desarrollados en

otros contextos (Gordon, 2005; Honey, 1999; Middleton *et al.*, 2004), en lo que respecta a las barreras identificadas. La particularidad de este estudio es que permite ubicar las barreras en diversos niveles, y consecuentemente reflexionar y discutir en torno a acciones y a responsables diferentes a fin de reducirlas o contrarrestarlas.

Se mencionó que existen tres condiciones fundamentales para poder ejercer una ciudadanía activa: necesidades concretas cubiertas, que hacen a la supervivencia; tener libertad para participar y, adicionalmente, tener acceso a la información (De Souza Santos, 2006). Algunas de tales condiciones remiten a las barreras macro e institucionales mencionadas por los participantes del estudio. En el nivel macro, una de las barreras mencionadas fue las condiciones de vulnerabilidad socioeconómicas de las PUSSM. Si bien los expertos le dan un peso considerable, en los datos obtenidos sobre las PUSSM esto no es tan claro, al no observarse una relación en este sentido entre las características sociodemográficas y el interés por participar de asociaciones. Esto puede deberse a que, en este estudio, se incluyeron como indicadores de estas características el subsector en el que se atienden, la tenencia de vivienda propia y el contar con ingresos económicos. Pero resulta frecuente que las PUSSM, independientemente de tales características sociodemográficas, no sean en su mayoría independientes en su economía, en lo que hace a la obtención de sus ingresos como a su manejo (CELS, 2015). Podría ser valioso en el futuro analizar a mayor profundidad esta variable.

Otra barrera macro identificada por los expertos técnicos y por experiencia fue la falta de participación política en general. Esto coincide con lo observado en las personas usuarias de los servicios, ya que pocas de ellas tenían experiencias de participación política (22% en agrupaciones políticas y 17% de agrupaciones laborales). Se trata de grados de participación muy similares a los registrados en la población general. Pareciera ser, entonces, que no es un elemento propio de la salud mental y las PUSSM, sino un problema a nivel más amplio. En relación a esto, en un estudio se observó que la participación en estas asociaciones se relaciona frecuente y directamente con experiencias previas de participación política en asambleas o movimientos políticos (Rosales *et al.*, 2018). Así, surge la pregunta sobre la mejor forma de potenciar la experiencia y práctica previa de las personas en agrupaciones políticas.

En el nivel institucional, los expertos técnicos y por experiencia ubicaron al sistema de salud mental, su modo de funcionamiento y la falta de trabajo grupal, como una barrera. Una mayor oferta de trabajo grupal de atención podría ser un aspecto potenciador de las actitudes positivas de las PUSSM a participar, siendo un aspecto a atender y reforzar en el futuro por los servicios de salud mental. Además, podrían indagarse dos cuestiones en relación a esto. Por un lado, si estos servicios se perciben a sí mismos como promotores de emancipación e independencia, o más bien como espacios de *cuidado y/o* tratamiento. Por otro lado, si las iniciativas de defensa de derechos y emancipación del colectivo de PUSSM debe pensarse

únicamente en relación al sistema de salud mental. Cabe señalar la existencia en el plano local y regional de espacios de participación de personas que se reconocen como "activistas" más que como PUSSM, y despliegan actividades por fuera de los espacios vinculados a tratamientos en salud mental (Fredes, 2018; Robinson, 2018). También, se modificarían las barreras generadas por el sistema de salud, mediante una mayor orientación y formación de los profesionales en intervenciones desde una perspectiva de derechos y participación (Stolkiner y Ardila Gómez, 2012).

Otra de las barreras institucionales fue el liderazgo/conducción de las asociaciones. Uno de los expertos por experiencia señaló que actualmente son liderazgos "neurotípicos" y paternalistas. Este tema merece aún debate y disputa al interior del movimiento o colectivo de PUSSM que participan. De hecho, un estudio local previo de nuestro equipo (Ardila-Gómez *et al.*, 2018) mencionó que la autonomía de las asociaciones se relaciona con la existencia (o no) de una "real participación" de las personas usuarias en estos ámbitos. Es un tema que requiere mayor atención y se constituye, a la vez, en un objeto de mayor indagación en futuros estudios: ¿cuál es el lugar de los técnicos o "no usuarios" en la lucha? Es de señalar en este sentido que aunque en otros estudios se mencionan las actitudes negativas de los profesionales frente a la participación de las PUSSM como barrera (Gordon, 2005; Honey, 1999; Middleton *et al.*, 2004), los hallazgos de esta investigación llevan a complejizar dicha idea, pues no es precisamente que se considere que los profesionales tengan una actitud negativa frente a tal participación, sino que consideran que la participación es deseable *pero* siguiendo ciertas reglas o estándares.

En este nivel y a partir del análisis de los cuestionarios, se desprende que la escasa información y conocimiento sobre las asociaciones existentes es una barrera. Una de las condiciones fundamentales para poder participar es, precisamente, poder estar informado sobre la existencia de canales, medios y espacios para hacerlo (De Souza Santos, 2006). Por un lado, se podría ir a los mismos servicios a informar sobre las actividades de las asociaciones y a la vez se podrían idear nuevas formas de comunicación en las redes sociales, creando nuevas o revisando y mejorando las existentes, con el propósito de llegar a más personas.

En el nivel subjetivo, se destacan divergencias en las respuestas. Si bien todos los actores mencionaron al padecimiento de las PUSSM como una barrera, se señalan aspectos diversos del mismo. Mientras los técnicos identificaron cuestiones clínicas o sintomatológicas, los expertos por experiencia y las personas de los servicios se refirieron a él de forma *experiencial*, resaltando incluso los efectos de las intervenciones de los sistemas de salud mental (los efectos de la medicación psiquiátrica, por ejemplo).

Además, el que *el temor a ser identificados como PUSSM* sea una barrera coloca al tema del estigma en el centro del debate. Se ha señalado que si bien tiene sus efectos en la singularidad de las personas, es un proceso so-

cial que adquiere las particularidades del contexto, en relación a los valores de cada cultura y sociedad (Link y Phelan, 2001; Yang *et al.*, 2014). Conocer de modo más acabado cuáles y cómo son las vivencias de estigma de las PUSSM en el plano local aportaría mayores elementos para generar estrategias de acercamiento de las personas a asociaciones de defensa de derechos en este campo. Para concluir, una de las limitaciones de este estudio es que se indagó única y específicamente por cierto tipo de participación: la “sostenida” o “continua” (Solitario *et al.*, 2008), es decir, aquella vinculada estrictamente a las asociaciones de defensa de derechos. Valdría la pena explorar la participación más esporádica, tales como la asistencia a marchas, manifestaciones, que han quedado por fuera del análisis. Estudios futuros podrían indagar en estas, ya que se trata de modos de organización de los colectivos para solicitar transformaciones específicas también vinculadas al acceso a derechos, e interdependientes en algunos casos con formas más continuas de participación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida Filho, N. y Rouquayrol, MZ. (2008) Introducción a la Epidemiología. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Appelbaum, P. (2019), Saving the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities - from itself. *World Psychiatry*, 18, 1-2.
- Ardila-Gómez, S., Agrest, M., Fernández, M., Rosales, M., López, L., Velzi Díaz, A., Vivas, S., Ares Lavalle, G., Basz, E., Scorza, P. y Stolkner, A. (2018): The mental health users' movement in Argentina from the perspective of Latin American Collective Health, *Global Public Health, Global Public Health*. 2019. 14(6-7), 1008-1019.
- Bang, C. y Stolkner, A. (2012) Aportes sociológicos para pensar la comunidad en prácticas de participación comunitaria en salud *Anuario de Investigaciones en psicología*. 19, 115-122.
- Chamberlin J. (1990) The Ex-Patients' Movement: Where We've Been and Where We're Going. *Journal of Mind and Behavior*, 11 (3), 323-336.
- Cea Madrid, J. (2018) El derecho a la locura en América Latina. En: Cea Madrid (Ed.) *Por el derecho a la locura: la reinención de la salud mental en América Latina*. p. 10-17.
- Centro de estudios legales y sociales (CELS) (2015) Cruzar el muro: desafíos y propuestas para la externación del manicomio. Buenos Aires: CELS.
- De Souza Santos, B. (2006) Renovar la teoría crítica y reinventar la emancipación social. Buenos Aires: CLACSO.
- Fredes, R. (2018) Locura Latina en movimiento. En: Cea Madrid (Ed.) *Por el derecho a la locura: la reinención de la salud mental en América Latina*. p. 156-164.
- Funk, M., Minoletti, A., Drew, N., Taylor, J. y Saraceno, B. (2006) Advocacy for mental health: Roles for consumer and family organizations and governments. *Health Promotion International* 21(1), 70-75.
- Gee, A., McGarty, C., Banfield, M. (2016). Barriers to genuine consumer and carer participation from the perspective of Australian systemic mental health advocates. *Journal of Mental Health*, 25 (3), 231-237.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory. Chicago: Aldine Press.
- Gordon, S. (2005). The role of the consumer in the leadership and management of mental health services. *Australasian Psychiatry*, 13(4), 362-365.
- Happel, B., Roper, C. (2006) The myth of representation: The case of consumer leadership.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2006) *Metodología de la investigación*. México D. F.: McGraw Hill.
- Honey, A. (1999) Empowerment versus power: consumer participation in health services. *Occupational Therapy International*, 6 (4), 257-276.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Menéndez, E. (1998) Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social privado. *Cuadernos Médico Sociales*, 73, 5-22.
- Middleton, P., Stanton, P., & Renouf, N. (2004). Consumer consultants in mental health services: addressing the challenges. *Journal of Mental Health*, 13 (5), 507-18.
- Organización de Naciones Unidas (2006) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2013) Plan de acción sobre Salud Mental 2013-2020. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2013). Consenso de Brasilia. OPS
- Patton, M.Q. (2002) *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Newbury Park: Sage Publications.
- Registro Nacional de Agrupaciones políticas (2014) Estadística de Afiliados Segundo Semestre 2014 Secretaría de Actuación Judicial - Unidad de Recopilación y Producción de Datos Registro Nacional de Agrupaciones Políticas.
- República Argentina (2010) Ley 26.657. Ley Nacional de Salud Mental. Derecho a la Protección de la Salud Mental. Decreto Reglamentario 603/2013 Cap. I-IV. Recuperado de: <http://test.elegis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=16773&word=>
- Riccobene, A. (2019, Mayo 29) Paro general: ¿cuál es el nivel de la sindicalización en Argentina? Recuperado de: <https://chequeado.com/el-explicador/paro-general-cual-es-el-nivel-de-sindicalizacion-en-la-argentina/>
- Robinson, A. (2018) La perspectiva neurodivergente en el arte argentino. En: Cea Madrid (Ed.) *Por el derecho a la locura: la reinención de la salud mental en América Latina*. p. 31-43.
- Rosales, M., Fernández, M., Stolkner, A. y Ardila-Gómez, S. (2015) El proceso de construcción de asociaciones de usuarios de servicios de salud mental como actor social en Argentina: Análisis sobre el entorno de oportunidad. En Instituto de Investigaciones de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. (Ed). *Memorias VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXII Jornadas de Investigación y IX Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Tomo 1. (pp. 209-211) Buenos Aires: Instituto de Investigaciones, Facultad de Psicología UBA.
- Rosales, M., Ardila-Gómez, S. y Stolkner, A. (2018) De usuarios de salud mental a promotores de derechos. Los efectos de la participación en una asociación de usuarios de servicios de salud mental en la Ciudad de Buenos Aires. Un estudio de caso en el año 2015. *Anuario de investigaciones en psicología*. 25, 117-124.

- Rose, D., y Lucas, J. (2007). The user and survivor movement in Europe. En: Knapp, M., Mc.Daid, D., Mossialos, E. y Thornicroft, G. *Mental health policy and practice across Europe*, p. 336-355. Mc. Graw Hill. Berkshire.
- Ruiz-Azarola, A. y Perestelo-Pérez, L. (2012). Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26, 158-161.
- Runciman, O. (2016). Escuchadores de voces: un cambio de paradigma para la esquizofrenia. *Revista de enfermería y salud mental*, (5), 22-26.
- Solitario, R., Garbus, P. y Stolkiner, A. (2008) Derechos, ciudadanía y participación en salud. Su relación con la accesibilidad simbólica a los servicios. *Anuario de Investigaciones en psicología*. 15, 263-269.
- Stolkiner, A. (2010) Las formas de transitar la adolescencia hoy y la salud/salud mental, actores y escenarios. *Novedades Educativas*, 25, 269, 40-45.
- Stolkiner, A. y Ardila Gómez, S. (2012). Conceptualizando la Salud Mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social / Salud Colectiva latinoamericanas. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, 23 (101), 57-67.
- World Health Organization, Regional Office for Europe (2016) Toolkit on Social Participation. Copenhagen: World Health Organization.
- Yang, L. H., Chen, F. P., Sia, K. J., Lam, J., Lam, K., Ngo, H., Lee, S., Kleinman, A., Good, B. (2014). "What matters most:" a cultural mechanism moderating structural vulnerability and moral experience of mental illness stigma. *Social Science Medicine*, 103, 84-93.

Fecha de recepción: 15 de septiembre de 2020

Fecha de aceptación: 20 de octubre de 2020

Fecha de publicación: 30 de noviembre de 2020