



“Locos por nuestros derechos”: Comunidad, salud mental y ciudadanía en el Chile contemporáneo

“Mad for Our Rights”: Community, mental health and citizenship in contemporary Chile

Juan Carlos Cea Madrid

Centro de Estudios Locos

Resumen

Este artículo presenta un análisis crítico de las políticas públicas de salud mental en Chile y su concepción del enfoque comunitario como expresión de un Estado que no dialoga con la sociedad. De acuerdo a un proceso investigativo de carácter cualitativo y participativo, se describe una mirada global sobre el reconocimiento, ejercicio y defensa de derechos en salud mental desde la perspectiva de usuarios(as) y exusuarios(as). Se concluye que el protagonismo de estos actores sociales constituye un aspecto central para la distribución del poder y la recuperación de derechos de ciudadanía. Finalmente, las claves del proceso participativo permiten comprender el rol de la facilitación comunitaria y la investigación militante hacia la reconstrucción de lazos asociativos y acciones colectivas en salud mental.

Palabras clave: **Salud mental; Derechos humanos; Comunidad; Participación social**

Abstract

The following article addresses a critical analysis of Chile's Mental Health public policies, highlighting its conception of the community approach as an expression of a State that does not dialogue with society. In accordance with a qualitative and participatory investigative process, a global perspective towards the recognition, exercise and defense of rights in Mental Health from users and ex-users' perspectives is described. It is concluded that the protagonism of these social actors constitutes a central aspect for the distribution of power and the recovery of citizenship rights. Finally, the key points of the participatory process allow us to understand the role of community facilitation and militant research towards the reconstruction of associative ties and collective actions in mental health.

Keywords: **Mental health; Human rights; Community; Social participation**

INTRODUCCIÓN

La salud mental pública en Latinoamérica se ha desarrollado en las últimas décadas de acuerdo a un enfoque planteado como comunitario. En diversos países de la región, este modelo ha impulsado avances en la reconversión de la asistencia psiquiátrica asilar; sin

embargo, una evaluación crítica de los procesos de reforma sostiene que sólo han implicado una reorganización geográfica de los servicios asistenciales, reproduciendo lógicas manicomiales en el territorio, como se ha estudiado en las experiencias de Brasil y Chile (Alverga y Dimenstein, 2006; Amorim y Dimens-

tein, 2009; Castillo-Parada, 2018; Cea-Madrid, 2018a).

En el marco de los Estados, las barreras para la ampliación de los espacios participativos han sido un factor preponderante en la fallida implementación del modelo comunitario en América Latina. Este posicionamiento ha anulado la apertura hacia el diálogo colaborativo con la ciudadanía en la elaboración de políticas públicas de salud mental desde un enfoque de derechos. Al respecto, en la mayoría de los países de la región, la inclusión de la salud mental en la agenda política se ha vinculado, principalmente, al accionar de autoridades de gobierno, organizaciones gremiales y poderes corporativos, destacando la ausencia de la comunidad de usuarios(as), exusuarios(as) y sobrevivientes de la psiquiatría en el debate público sobre la construcción de planes y normativas (Cea-Madrid, 2018b).

En el contexto chileno, el proceso de elaboración del Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025 (Ministerio de Salud, 2017), se limitó a promover espacios consultivos, no vinculantes en la materia, bajo el control centralizado del Departamento de Salud Mental del Ministerio de Salud. En particular, la convocatoria a organizaciones de la sociedad civil para la discusión del documento se realizó de manera direccionada y restringida, orientándose a la presencia de actores institucionales. En esta línea, cabe destacar la participación de organizaciones no gubernamentales (ONG) que dependen del financiamiento público por medio de subsidios o licitaciones de programas, sociedades científicas vinculadas a la industria farmacéutica y organizaciones de familiares y usuarios(as) que poseen estrechos vínculos con el gremio psiquiátrico y relaciones de dependencia con los organismos de gobierno.

De esta manera, el Plan Nacional de Salud Mental vigente en la actualidad fue discutido en estrechos marcos institucionales, con actores que despliegan una incidencia privilegiada al presentar intereses comunes y un consenso amplio en torno a la primacía del modelo biomédico y farmacológico en este ámbito. En este sentido, el debate público sobre la salud mental en Chile se ha limitado al poder e influencia que actores gremiales y corporativos ejercen sobre el Estado para imponer sus demandas, dejando fuera de las decisiones políticas a una pluralidad de actores sociales, en particular, a los movimientos en primera per-

sona conformados por usuarios(as), exusuarios(as) y sobrevivientes de la psiquiatría, así como al conjunto de la ciudadanía.

En oposición a esta tendencia, diversos organismos internacionales han considerado la importancia de desarrollar acciones orientadas a reconocer y valorar el punto de vista de la comunidad de usuario(as), exusuario(as) y sobrevivientes de la psiquiatría para desarrollar un modelo de salud mental con perspectiva de derechos (Asamblea General de Naciones Unidas, 2017; Relator Especial de la ONU sobre el Derecho a la Salud, 2017). Considerando la mirada diversa de estos colectivos sociales, estudios recientes afirman que las perspectivas y orientaciones para mejorar y fortalecer los servicios de salud mental en clave de derechos, adquieren un matiz distinto y un significado particular si se considera la visión de las personas que han recibido atención de salud mental (Cohen, 2008; Corstens, Longden, McCarthy-Jones, Waddingham y Thomas, 2014; Dillon, Mullimore, Lampshire y Chamberlin, 2017; Morrison, 2005).

Al respecto, la consolidación desde mediados de la década de 1990 de la Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría (WNUSP, por sus siglas en inglés) y la reciente conformación el año 2018 de la RedEsfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial, han posicionado una perspectiva de derechos desde el fortalecimiento colectivo y el protagonismo social en primera persona a nivel global (Buitrago-Soler, 2016; Cea-Madrid, 2018b). Junto con ello, diversas tradiciones de investigación académica han sostenido que los usuarios(as), exusuarios(as) y sobrevivientes de la psiquiatría deben ser reconocidos como interlocutores(as) válidos en el campo de la salud mental y sus contribuciones consideradas significativas para elaborar un diagnóstico crítico, alternativo y propositivo en este ámbito desde un enfoque de derechos (Faulkner, 2017; Jones y Brown, 2013; Morrison y Stomski, 2015).

A nivel nacional, un estudio reciente da cuenta que los(as) usuarios(as) de servicios de salud mental presentan una marcada tendencia a realizar evaluaciones más negativas de la atención de salud mental, en términos de calidad y derechos, en comparación con los(as) familiares que viven con ellos(as) y los(as) profesionales que forman parte de los equipos de salud (Minoletti, Toro, Alvarado, Carniglia,

Guajardo, Rayo, 2015). Esta investigación ha descrito los ámbitos de respeto de derechos con menor nivel de cumplimiento, entre los que se encuentran la falta de control de los(as) usuarios(as) sobre sus planes de recuperación, la escasa educación y promoción para la salud física, insuficientes resguardos para evitar la aplicación de tratamientos sin consentimiento, así como la inexistencia de acciones proactivas para prevenir tratos que atentan contra la dignidad de las personas en los servicios de salud mental. Del mismo modo, la investigación referida expresó una baja evaluación en términos de acceso a oportunidades de educación y empleo, así como escasos apoyos para promover la participación en la vida política y el ejercicio de la libertad de asociación. En consecuencia, el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad obtuvo el nivel de cumplimiento más bajo en el estudio (Minoletti, Toro, Alvarado, Rayo, 2015).

En ese contexto, reconocidas las brechas en calidad de atención y respeto de derechos, se percibe un creciente interés por desarrollar investigaciones que permitan dar a conocer los significados colectivos y narrativas sociales de la comunidad de usuarios(as), exusuarios(as) y sobrevivientes de la psiquiatría en relación a las políticas públicas de salud mental. De esta forma, emerge como un ámbito de estudio relevante interiorizarse en perspectivas concretas y situadas que aporten, desde el saber de la experiencia propia de estos actores, a mejoras democratizantes en el campo de la salud mental y en la sociedad en su conjunto (Bang, 2004).

Por otra parte, desde una mirada crítica hacia el Estado, el desarrollo de investigaciones reflexivas y la apertura de procesos participativos, permite comprender los problemas de grupos sociales que han sido marginados o silenciados desde los dominios del poder, con el objetivo de transformar las situaciones opresivas y generar cambios sociales (Zaldúa, Sopransi y Veloso, 2005). En esta línea, el desarrollo de proyectos de investigación social crítica, investigación militante e investigación participativa, aportan al desarrollo de perspectivas innovadoras orientadas a transformar relaciones desiguales, injustas y opresivas, ubicando, en este caso, el saber y la experiencia de las personas que han recibido atención de salud mental en el centro de la

discusión pública y la deliberación colectiva en nuestra sociedad, ampliando y fortaleciendo los espacios de participación desde la comunidad.

SOBRE LA INVESTIGACIÓN

En la etapa de difusión del proyecto FONIS SA12I2073 “Evaluación de la calidad de atención y respeto de los derechos de los pacientes en servicios de salud mental, integrando perspectivas de usuarios y equipos de salud”, el autor de este artículo fue contratado por el investigador principal del estudio para desarrollar un proceso participativo de presentación y análisis de los resultados de la investigación mayor con personas que habían recibido atención de salud mental. Para ello, se conformó un grupo de trabajo que definió los principios, orientaciones y contenidos de un *Manual de Derechos en Salud Mental* publicado a inicios del 2015 con el apoyo institucional de la Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende, Facultad de Medicina, Universidad de Chile y con financiamiento de la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT).

El documento toma como fundamento la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas, 2006), en particular, sus principios y campos de aplicación en el área de la salud mental, expresados en el Instrumento de Calidad y Derechos de la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2015). En sus primeras páginas, reconstruye una perspectiva crítica de la sociedad actual y su modelo de atención en salud mental, así como propuestas de transformación de esta realidad, en el marco de un manifiesto titulado “Locos por nuestros derechos” (Cea-Madrid, 2015). Lo anterior, se complementa con algunas preguntas frecuentes, indicaciones prácticas y actividades grupales, además de la inclusión de documentos anexos que, por su importancia y novedad en Chile, enriquecen en términos teóricos y prácticos los contenidos presentados en dicha creación: un formato de consentimiento libre e informado para el tratamiento psicofarmacológico, un formato de declaración de voluntad anticipada en situaciones de crisis subjetivas y una recopilación de los principios del modelo de recuperación en salud mental.

Para la elaboración del *Manual de Derechos en Salud Mental*, se convocó a siete personas (cuatro hombres y tres mujeres) con experiencias de atención en servicios de salud mental, vinculados a proyectos de investigación y participación social de la Región Metropolitana de Santiago, a participar en cinco sesiones de discusión grupal en torno a las temáticas de salud mental y derechos humanos. Este ciclo de encuentros tuvo por finalidad compartir percepciones, opiniones, actitudes, sentimientos y prácticas en relación a la salud mental y los derechos humanos. Al respecto, el diálogo estuvo centrado en los testimonios y vivencias compartidas de los(as) participantes como actores sociales en primera persona vinculados al campo de la salud mental. Se utilizó un formato de consentimiento informado que permitió contar con la autorización de los(as) participantes para utilizar el registro de las conversaciones con fines académicos.

El enfoque cualitativo de este estudio permitió indagar en los sentidos del mundo social desde el punto de vista de los participantes, aproximándose a sus significados acerca del fenómeno de estudio (Schettini y Cortazzo, 2015). A su vez, la técnica de grupo de discusión contribuyó a aproximarse al campo del habla en la articulación entre orden social y subjetividad, así como en la construcción de un sentido colectivo en base a la interacción discursiva de los actores (Canales y Peinado, 1994). Finalmente, para dar cuenta de un proceso participativo, se tomaron en cuenta las siguientes orientaciones metodológicas durante las sesiones (Red Cimas, 2015):

- Escuchar todas las opiniones y discursos circulantes que representen el conjunto de posiciones en juego.
 - Promover consensos mínimos sobre temas compartidos, que reúnan las distintas voces y sensibilidades.
 - Construir una identidad grupal, una “idea fuerza” que aúne a los(as) participantes en una tarea colectiva (en este caso, fue la denominación “Locos por nuestros derechos”).
 - Devolver la información al grupo para que el colectivo profundice y priorice contenidos, facilitando el debate y la discusión para que cada participante pueda reencuadrar su opinión.
- Analizar lo que se ha dialogado y devolver los acuerdos al colectivo, para que verifique o corrobore la información producida y pueda matizar posiciones.

De acuerdo a este marco metodológico, se realizó un análisis de contenido de la información producida en los grupos de discusión, con base en una codificación del discurso y el proceso interpretativo de los datos obtenidos.

DERECHOS EN SALUD MENTAL: HACIA UNA RECUPERACIÓN DE LA CIUDADANÍA

A partir del proceso de categorización de la información, se evidenciaron tres ámbitos para el ejercicio de derechos en salud mental desde el punto de vista de los(as) participantes: Libertad y autonomía personal; Bienestar y calidad de vida; Participación social y acción colectiva. A continuación, se presentan los campos de sentido que integran estas categorías, junto con algunos fragmentos ilustrativos que dan cuenta de las voces de los(as) participantes.

Libertad y autonomía personal

Para los(as) participantes, una atención de salud mental de calidad y con enfoque de derechos se caracteriza por un encuentro respetuoso y comprensivo entre el equipo profesional y la persona que demanda ayuda. En este sentido, se valora la cercanía en el trato, la continuidad en los apoyos y una mirada empática hacia las dificultades que presenta la persona que busca atención de salud mental, quien debe tener la oportunidad de expresar lo que siente y decidir sobre su plan de tratamiento. Cabe señalar que estos significados emergen al analizar críticamente los testimonios de abuso y violencia que refieren las personas participantes en su paso por instituciones psiquiátricas, experiencias de internación involuntaria y tratamiento forzoso, medidas de privación de libertad e incomunicación, aplicación de electroshock sin consentimiento y tratos crueles, inhumanos y degradantes por parte de auxiliares, paramédicos y profesionales.

La importancia del reconocimiento de los derechos de las personas que solicitan ayuda y un enfoque comprensivo en la atención de salud mental, se expresa en la siguiente cita:

Derecho de respeto hacia el usuario, tengo derecho a que se me respete del modo que venga hacia el consultorio [...] que te tomen en cuenta como ser humano, no eres un loco que viene llegando por una crisis, y amarrémoslo y dopémoslo altiro¹, no, eso no (Participante N°1, grupo de discusión, mayo de 2014)²

Junto con ello, se sostiene una crítica al sistema de salud mental por la alta rotación de profesionales, el escaso tiempo destinado a las consultas y la estandarización de los procesos de atención, prácticas que dificultan un abordaje continuo y personalizado, conforme a los intereses y necesidades de las personas, como lo señala el relato de una participante:

O sea, una limitación básica es que de pronto a uno lo empieza a atender un psiquiatra y te lo cambian, entonces que pasa, que cambian el psiquiatra, a mí me han cambiado tres o cuatro veces el psiquiatra, cuatro veces el psiquiatra, que pasa que a uno, uno tiene que empezar como a recordar el primer brote, y eso pa' uno es como pésima calidad de vida (Participante N°3, grupo de discusión, mayo de 2014)

Del mismo modo, se reconoce la importancia del tiempo de consulta dedicado por los(as) profesionales como elemento básico para una atención de calidad, en oposición a los criterios de productividad de los servicios de salud mental. Así lo describe una participante:

[Lo que no me gusta] de esa institución que beneficien los sistemas de producción, en términos de cantidad, ya atendemos tantos pacientes en tanta cantidad de tiempo... y se desestima la calidad (Participante N°6, grupo de discusión, mayo de 2014).

A su vez, se percibe un rechazo de las personas a ser vistas como un objeto o un número por parte de la institución, como afirma una participante con base en su experiencia:

Por eso hablo personalmente, nos miden a todos con la misma vara de enfermo psiquiátrico, o sea, eres psiquiátrico, no tienes capacidad mental de pensar, ir, buscar de lo que te están hablando, qué eres tú... porque a mí me pusieron un diagnóstico, a mí me pusieron un título [...] yo en el hospital soy el número de ficha, no soy la usuaria A.U. ni soy la paciente, sino que soy el número tanto (Participante N°1, grupo de discusión, mayo de 2014).

Por otra parte, la validación del punto de vista de la persona en su atención de salud mental se expresa en el reconocimiento de su autonomía en la toma de decisiones, como señala un participante: “Tenemos derecho a la

coparticipación o a la integración del propio usuario, en el tratamiento de salud mental” (Participante N°2, grupo de discusión, mayo de 2014) y también se manifiesta en la capacidad para expresar opiniones y sentimientos, como señala otra participante: “ejercer el derecho a opinar lo que uno siente, no, no guardárselo, sino decir lo que sentimos” (Participante N°6, grupo de discusión, mayo de 2014). De esta manera, lo(as) participantes enfatizan la relevancia del derecho a decidir, rechazando las prácticas coercitivas.

Del mismo modo, señalan la importancia del derecho al consentimiento libre e informado al inicio del tratamiento, atribuyendo responsabilidad al médico y al equipo profesional en la entrega de información sobre los efectos adversos de el/los medicamento/s prescrito/s, por ejemplo. Así lo señala un participante al expresar que pudo conocer los efectos adversos de un medicamento al buscar información por su cuenta:

¿Pero cuándo el psiquiatra te lo dice? Nunca. Entonces ahí se pasa a llevar el derecho de la persona a estar informado: “Mire, yo le voy a dar risperidona para que le haga este efecto, pero puede que le pase esto, que le pase esto otro, y si le pasa esto venga y vamos a tener que hacer esto”. Eso es, por ejemplo, consentimiento informado (Participante N°4, grupo de discusión, mayo de 2014).

Sobre el consumo de psicofármacos, todos(as) los(as) participantes expresaron que habían afectado sus formas de pensar y sentir, generando cambios corporales así como dificultades en sus relaciones interpersonales y el desempeño de roles sociales significativos. Al respecto, se sostuvo que los medicamentos psiquiátricos, al mismo tiempo que aquietan, oprimen; por lo tanto, si bien pueden ser útiles, también pueden ser peligrosos o perjudiciales, por lo que debieran usarse en las menores dosis y por el menor tiempo posible, resguardando el derecho a discontinuar su consumo y no favorecer el empleo indefinido de por vida. A su vez, se señaló la importancia de dejar de consumir psicofármacos, de forma graduada y con apoyo social o profesional, si la persona así lo deseaba; por lo tanto, debía considerarse un derecho acceder a un amplio rango de alternativas no farmacológicas, bajo los principios de colaboración y elección, sin recibir ningún tipo de amenazas o coerción para mantener el tratamiento farmacológico. En este sentido, el ejercicio de libertad y autodeterminación representaba el

¹ De inmediato, rápidamente.

² Los(as) participantes de la investigación se enumerarán para mantener el anonimato.

fundamento de un trato igualitario y horizontal en la atención de salud mental.

De esta manera, este primer ámbito de derechos reconoce un rol activo de la persona para tomar decisiones sobre su tratamiento, desarrollar su capacidad de elección y potenciar sus recursos individuales, poniendo en juego sus valores, preferencias, habilidades, experiencias y conocimientos en la atención de salud mental. Junto con ello, los(as) participantes también describen la importancia que profesionales, técnicos(as) y equipos de salud mental conozcan, respeten y promuevan estos derechos en sus prácticas cotidianas de atención y sean el fundamento de su relación ética con las personas.

Bienestar y calidad de vida

Para las(os) participantes, este ámbito de derechos tiene relevancia para desarrollar acciones orientadas a prevenir la atención de salud mental individual, así como a promover las capacidades de la persona en su entorno social y comunitario. En este sentido, se sostiene una evaluación crítica del sistema de salud mental y sus prácticas predominantes de diagnóstico y tratamiento. Por un lado, se afirma el derecho a no recibir etiquetas diagnósticas, a rechazar el tratamiento farmacológico y a cuestionar el abordaje institucional en salud mental. Así lo señala un participante: “lo que hay que hacer es despsiquiatrizar, desmedicalizar y desinstitucionalizar a las personas, y no otorgarles una nueva etiqueta o tratamiento” (Participante N°2, grupo de discusión, mayo de 2014). Esta mirada expresa un rechazo hacia los diagnósticos psiquiátricos que promueven procesos de estigmatización, así como un cuestionamiento hacia la narrativa biomédica que refuerza el prejuicio y la discriminación social hacia las personas que presentan diferencias subjetivas.

Sin embargo, también se reconoce la importancia de contar con un diagnóstico adecuado que permita entregar los apoyos necesarios, existiendo en este punto diferencias respecto a la utilidad de las etiquetas diagnósticas y sus implicancias en la atención de salud mental. Al respecto, un participante afirmaba que es un “derecho tener un diagnóstico en el menor tiempo posible, para poder acceder al tratamiento adecuado también en el corto tiempo” (Participante N°5, grupo de discusión, mayo de 2014). En la misma línea, otra

participante señalaba la importancia “Que hubieran buenos medicamentos” (Participante N°3, grupo de discusión, mayo de 2014), expresando el grupo diferentes posiciones respecto a la utilidad y beneficios de los procesos de diagnóstico y tratamiento psiquiátrico. A pesar de ello, un ámbito de consenso destacaba la importancia de contar con un abordaje integral, interdisciplinario y ajustado a las necesidades de la persona, como sostuvo un participante:

[Es un] derecho el que existan protocolos para diagnosticar eh... multifactorial, multiprofesionalmente digamos y que el diagnóstico no sea remitido a una instancia de quince minutos de una persona que está sola, se le ocurrió y listo (Participante N°2, grupo de discusión, mayo de 2014)

Al respecto, percibir los problemas de salud mental como reacciones psicológicas comprensibles frente a acontecimientos vitales, implicaba un rechazo a las categorías diagnósticas y marcaba un posicionamiento crítico hacia las orientaciones dominantes de detección precoz y tratamiento oportuno, sostenidas por el modelo psiquiátrico. Para un participante, lo anterior significaba:

No panfletear esta sociedad, entregar información no significa hacerle propaganda a la enfermedad mental, es decir, promover estos “son los síntomas”, “si usted tiene estos síntomas, usted tiene tal diagnóstico”, en ningún caso. (Participante N°4, grupo de discusión, junio de 2014)

Junto con ello, los conceptos de calidad de vida y bienestar se asocian al derecho a la prevención y promoción en salud mental, que refieren a prácticas y valores que se pueden desarrollar en comunidad para evitar que las personas expresen dificultades emocionales y terminen siendo atendidas en los servicios de salud mental. Como señaló un participante:

Hay un derecho a la calidad de vida y ese derecho es de antes, o sea, hay que prevenir los problemas de salud mental, y esas son conductas, son actitudes, aprender a resolver los conflictos, aprender a comunicarse bien, aprender a solucionar nuestros problemas. (Participante N°4, grupo de discusión, junio de 2014)

En este mismo ámbito, un participante afirmaba: “de partida, en la prevención habría que informar cuáles son las conductas, cuáles son las costumbres, cuáles son los comportamientos que pueden a una persona hacerle perder su salud mental” (Participante N°7, grupo de discusión, junio de 2014). A su vez, otro participante enfatizó la importancia del

“derecho a la prevención, a que esas enfermedades no se produzcan, o que no se cronifiquen, que no se agudicen, una vez que están” (Participante N°5, grupo de discusión, mayo de 2014).

En este sentido, asociado a lo anterior, se señaló el rol de estrategias socioeducativas a la población, orientadas a fortalecer sus recursos y habilidades para el abordaje de dificultades interpersonales, en la familia principalmente. Así lo refirió un participante:

Por ejemplo, hacer campañas para que las personas se comuniquen mejor, aprendan a resolver sus conflictos conversando... sería como un estilo saludable de vida, pero sería un estilo saludable no psiquiátrico. (Participante N°4, grupo de discusión, junio de 2014)

Del mismo modo, este aspecto promocional también expresaría un componente preventivo, en la medida que se orienta al autocuidado y a la activación de recursos personales y comunitarios como factores protectores. Como describió un participante: “Yo digo como prevención, promover conductas saludables, o sea, que la gente sepa lo que hace bien para la salud mental” (Participante N°7, grupo de discusión, junio de 2014). Respecto a lo anterior, la difusión de estos componentes también se asocia a dar a conocer las voces y experiencias de personas que han vivido dificultades emocionales y sus estrategias para abordarlas, en la medida que la transmisión de esos saberes posee un significado social relevante. Así lo expresó un participante:

Yo comparto el hecho de que, por ejemplo, se distribuyan, se comuniquen, se difundan, se dé a conocer este mismo Manual, el objeto de esta conversación que se comunique socialmente digamos, o sea, si por ejemplo yo sé de condiciones psicosociales que posibiliten un mejor bienestar, es necesario compartirlo (Participante N°4, grupo de discusión, junio de 2014).

En definitiva, esta mirada promocional y preventiva marca un distanciamiento hacia los procesos de intervención psiquiátrica y pone énfasis en el acceso a oportunidades de crecimiento y desarrollo desde los espacios comunitarios. En particular, valora la difusión de saberes en primera persona y la conformación de grupos de apoyo mutuo como factores protectores que, más allá de la atención individual, permitan promover el bienestar y la calidad de vida desde la comunidad.

Participación social y acción colectiva

De acuerdo a la perspectiva de los(as) participantes, los derechos señalados anteriormente poseen un sentido transformador, en la medida que el derecho a conocer los derechos y el derecho a exigir y organizarse para la defensa de esos derechos, tienen un componente de cambio social y de ejercicio de ciudadanía. Al respecto, un participante expresa la visión crítica que posee la sociedad sobre este aspecto organizativo:

Pero como nosotros no podemos organizarnos, porque somos, entre comillas “desordenados mentales” [...] ese es el problema, o sea, no vas a ir preso, pero igual como señala el dicho: guagua que no llora no mama, es lo mismo, entonces si yo no reclamo, si no nos ponemos de acuerdo entre nosotros mismos, nada va a cambiar. (Participante N°5, grupo de discusión, junio de 2014)

Cabe señalar que el componente organizativo en torno a la defensa de derechos surge a partir de la puesta en común de experiencias de episodios de violencia y tratos abusivos en los servicios de salud mental. Por lo tanto, este campo de significados emerge como respuesta para abordar esas vivencias negativas que no se comprenden como negligencias puntuales ni situaciones aisladas, sino a partir de marcos estructurales y prácticas naturalizadas en las modalidades de atención. Al respecto una participante señala: “ahí yo creo que una necesidad imperiosa es que las personas -no como usuarios- las personas, nos organicemos para nosotros fiscalizar estas situaciones” (Participante N°1, grupo de discusión, junio de 2014). De esta manera, se reconoce el rol de denuncia y organización del movimiento en primera persona frente a situaciones de vulneración de derechos.

Por otra parte, en el proceso de discusión grupal y elaboración del *Manual de derechos en salud mental* se puso en cuestionamiento la figura del psicólogo coordinador del proyecto —autor de este artículo—, en la medida que expresaba, de acuerdo a la apreciación de un participante, una arista más de las posiciones paternalistas y segregadoras hacia las personas etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos en el sistema de salud mental:

¿Por qué está dirigiendo un psicólogo esta actividad y no un usuario? Si las personas que están en este proyecto tienen conocimiento de usuarios o de personas que no son profesionales de la salud pero que sí tienen las características para hacer este proyecto, vemos que dentro del mismo sistema entonces está tan instalada la discrimina-

ción y el estigma que como que tienen que darnos las cosas. (Participante N°4, grupo de discusión, mayo de 2014)

De esta forma, esta mirada permitió problematizar el modelo asistencialista que no reconoce la capacidad de las personas que han recibido atención de salud mental para liderar procesos de construcción de conocimiento, valorando la posibilidad de crear nuevas formas de saber en primera persona. Cabe señalar que el rol activo del psicólogo coordinador fue perdiendo intensidad a lo largo del proceso, al convertirse en un facilitador grupal y un participante más de las reuniones, en la medida que el espacio de trabajo se convirtió en una asamblea para la toma de decisiones sobre los contenidos del *Manual de derechos en salud mental*. A su vez, la interpelación descrita anteriormente contribuyó a desarrollar un espacio de escucha social autodirigido y autogestionado para recuperar el derecho a la voz colectiva, superando así la estructura vertical que es propia de espacios grupales que son sostenidos por un(a) profesional de forma jerárquica e impositiva.

Finalmente, se define el alcance de la participación social de la propia comunidad de usuarios(as) y exusuarios(as) en la generación de acciones de transformación. Así lo describe un participante, respecto a las expectativas del proceso:

De pronto, que con este Manual, se genere un cambio, permee la sociedad, pero no solo la sociedad a través de las instituciones formales y no formales, sino que el espacio público, permee la sociedad a través de nuevas reglas, que se transformen en una forma de vida, digamos. (Participante N°2, grupo de discusión, junio de 2014)

De esta manera, en este ámbito se valora el derecho a la organización colectiva y el fortalecimiento comunitario en primera persona, en un marco de participación activa para garantizar la defensa y el respeto de los derechos humanos.

CONSIDERACIONES FINALES

El proceso de elaboración del *Manual de derechos en salud mental* permite comprender, desde el punto de vista de los(as) participantes del estudio, que el enfoque comunitario impulsado desde el Estado chileno no se condice con las prácticas, las sensibilidades y los afectos, las relaciones, los relatos y las representaciones de la comunidad de usuarios(as) y

exusuarios(as) de servicios de salud mental en sus espacios locales y cotidianos. Frente a esta situación, es relevante comprender que las personas que han recibido atención de salud mental cuando hablan sobre sus derechos, deben ser reconocidas como expertas por experiencia.

Desde esta perspectiva, las voces de las(os) participantes de esta investigación, constituyen un aliciente para fortalecer el modelo comunitario desde una mirada integral y participativa, contribuyendo a la construcción y desarrollo de un enfoque de derechos en salud mental. En el ámbito de los servicios de salud mental, los derechos revisados anteriormente incluyen el respeto y la dignidad, el reconocimiento de la libertad y autonomía, el acceso a información y la elección de opciones de tratamiento que incluyan alternativas al enfoque psiquiátrico y farmacológico, la escucha sin prejuicios y la comprensión humana de las diferencias subjetivas. Con relación a la sociedad en su conjunto, los derechos incluyen la igualdad y la no discriminación, la promoción del bienestar y la calidad de vida, la importancia de la relación entre participación social y ejercicio de derechos, en particular, el protagonismo del colectivo en primera persona en la construcción de conocimientos/manuales/investigaciones/proyectos relativos a sus derechos, la relevancia del soporte comunitario como eje de la ciudadanía social, la erradicación de estereotipos negativos, la valoración de la diversidad y el reconocimiento de las diferencias.

Estos significados colectivos y narrativas sociales dan cuenta que el proceso creativo del *Manual de derechos en salud mental* representa una experiencia pionera a nivel nacional como instrumento de formación ética y transformación social en el campo de la salud mental, a su vez, constituye una herramienta innovadora para construir puentes entre actores sociales comprometidos con una salud mental respetuosa de los derechos humanos. Del mismo modo, se erige como una llave esperanzadora que abre las puertas hacia la participación política y la organización social de personas que han recibido atención de salud mental. Y, finalmente, su experiencia de construcción participativa permite repensar el rol del profesional de la salud mental, sobre la base de acciones de facilitación comunitaria e investigación militante.

Cabe señalar que esta experiencia se inscribe en la memoria social de acciones colectivas de fortalecimiento comunitario y activismo en primera persona por la defensa de derechos en salud mental que poseen una larga tradición en países como Estados Unidos, Canadá y Gran Bretaña a partir del movimiento de “expacientes o sobrevivientes de la psiquiatría” (Cea-Madrid y Castillo-Parada, 2018; Chamberlin, 1990; Rissmiller y Rissmiller, 2006; Weitz, 2008). El desarrollo histórico de este movimiento ha mostrado que puede subvertir las etiquetas negativas de la psiquiatría, en un marco de reconocimiento positivo de las experiencias diferentes y sensibilidades diversas. En esta perspectiva, el movimiento “Mad Pride” (Orgullo loco) representa un espíritu afirmativo y desafiante de autovaloración colectiva (Lewis, 2006).

En definitiva, el proceso participativo referido en este estudio pretende enfatizar la importancia de la producción de conocimientos desde los colectivos sociales negados o invisibilizados por las estructuras de poder, así como la capacidad de escucha, la reciprocidad y el diálogo para la creación de alternativas de emancipación social desde las comunidades. Desde una praxis comprometida, los planteamientos de este artículo se inscriben en una tradición de investigación militante que afirma la liberación de la imaginación colectiva hacia el cambio social y la autonomía (Sopransi y Veloso, 2005) y sostiene la relevancia de la producción de conocimiento situado desde las experiencias de malestar y rebeldía, potenciando esos saberes desde la práctica para articularlos con la acción colectiva (Malo, 2004). A partir de estos elementos, experiencias como la elaboración del *Manual de derechos en salud mental* permiten profundizar y ampliar los procesos participativos en este campo, considerando a las personas usuarias y exusuarias como actores protagonistas en la defensa de sus derechos.

REFERENCIAS

Amorim, Ana Karenina & Dimenstein, Magda (2009). Desinstitucionalização em saúde mental

e práticas de cuidado no contexto do serviço residencial terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1), 195-204.

<https://doi.org/10.1590/s1413-81232009000100025>

Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Ginebra: Naciones Unidas.

Asamblea General de Naciones Unidas (2017). *Salud mental y derechos humanos. Resolución A/HRC/36/L.25*. Ginebra: Naciones Unidas.

Bang, Claudia (2004). Estrategias comunitarias en promoción de salud mental: construyendo una trama conceptual para el abordaje de problemáticas psicosociales complejas. *Psicoperspectivas*, 13(2), 109-120.

<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol13-issue2-fulltext-399>

Buitrago-Soler, Mayra (2016). *Locura y nuevos modos de subjetivación: los miembros de la red mundial de usuarios y sobrevivientes de la psiquiatría*. (Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de Magister en Sociología inédita). Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.

Canales, Manuel & Peinado, Anselmo (1994). Grupos de discusión. En: Delgado, José Manuel & Gutiérrez, Juan (Coords.) *Métodos y técnicas de investigación en ciencias sociales*. (pp. 288-316). Madrid: Síntesis.

Castillo-Parada, Tatiana (2018). Subjetividad y autonomía: significados y narrativas sobre la discontinuación de fármacos psiquiátricos. *Salud Colectiva*, 14(3), 513-529.

<https://doi.org/10.18294/sc.2018.1861>

Cea-Madrid, Juan Carlos (Coord.) (2015). *Manual de Derechos en Salud Mental*. Santiago de Chile: Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende, Facultad de Medicina, Universidad de Chile - CONICYT.

Cea-Madrid, Juan Carlos (2018a). Estado neoliberal y gasto público en psicofármacos en el Chile contemporáneo. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8(2), 39-52.

<https://doi.org/10.26864/pcs.v8.n2.4>

Cea-Madrid, Juan Carlos (Ed.) (2018b). *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*. Santiago de Chile: Editorial Proyección.

Cea-Madrid, Juan Carlos & Castillo-Parada, Tatiana (2018). Locura y neoliberalismo. El lugar de la antipsiquiatría en la salud mental contemporánea. *Política y Sociedad*, 55(2), 559-575.

<https://doi.org/10.5209/poso.57277>

- Chamberlin, Judi (1990). The ex-patients' movement: where we've been and where we're going. *Journal of Mind and Behavior*, 11(3-4), 323-336.
- Cohen, Bruce (2008). *Mental health user narratives: new perspectives on illness and recovery*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Corstens, Dirk; Longden, Eleanor; McCarthy-Jones, Simon; Waddingham, Rachel & Thomas, Neil (2014). Emerging perspectives from the hearing voices movement: implications for research and practice. *Schizophrenia Bulletin*, 40(4), 285-294. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbu007>
- Dillon, Jacqui; Mullimore, Peter; Lampshire, Debra & Chamberlin, Judi (2017). El trabajo de los expertos gracias a la experiencia. En: Read, John y Dillon, Jacqui (Eds.), *Modelos de locura II* (pp.261-283). Barcelona: Herder.
- Faulkner, Alison (2017). Survivor research and mad studies: the role and value of experiential knowledge in mental health research. *Disability & Society*, 32(4), 500-520. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1302320>
- Jones, Nev & Brown, Robin (2013). The absence of psychiatric C/S/X perspectives in academic discourse: consequences and implications. *Disability Studies Quarterly*, 33(1), 1-10. <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i1.3433>
- Lewis, Bradley (2006). A mad fight: psychiatry and disability activism. En: David Lennard (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 331-354). New York: Routledge.
- Malo, Marta. (2004). *Nociones comunes: experiencias y ensayos entre investigación y militancia*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Ministerio de Salud (2017). *Plan Nacional de Salud Mental (2017-2025)*. Santiago de Chile: MINSAL.
- Minoletti, Alberto; Toro, Olga; Alvarado, Rubén & Rayo, Ximena (2015). Diferencias en percepción de calidad de atención y respeto de derechos en salud mental entre usuarios, familiares y funcionarios. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, 72(4), 261-269.
- Minoletti, Alberto; Toro, Olga; Alvarado, Rubén; Carniglia, Claudia; Guajardo, Alejandro & Rayo, Ximena (2015). Respeto a los derechos de las personas que se atienden en Servicios de Psiquiatría Ambulatoria en Chile. *Revista médica de Chile*, 143(12), 1585-1592. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872015001200012>
- Morrison, Linda (2005). *Talking back to psychiatry: the psychiatric consumer/survivor/ex-patient movement*. New York: Routledge.
- Morrison, Paul & Stomski, Norman (2015). Embracing participation in mental health research: conducting authentic interviews. *Qualitative Research Journal*, 15(1), 47-60. <https://doi.org/10.1108/qrj-05-2014-0021>
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Instrumento de Calidad y Derechos de la OMS. Evaluando y mejorando la calidad y los derechos humanos en los establecimientos de salud mental y de apoyo social*. Ginebra, Suiza: Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
- Red CIMAS (2015). *Metodologías participativas: sociopraxis para la creatividad social*. Madrid: Dextra Editorial.
- Relator Especial de la ONU sobre el Derecho a la Salud (2017). *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*. Ginebra: Naciones Unidas, Asamblea General.
- Rissmiller David & Rissmiller Joshua (2006). Evolution of the antipsychiatry movement into mental health consumerism. *Psychiatric Services*, 57(6), 863-866. <https://doi.org/10.1176/ps.2006.57.6.863>
- Schettini, Patricia & Cortazzo, Inés (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*. La Plata: Universidad Nacional de La Plata.
- Sopransi, María Belén & Veloso, Verónica (2005). Contra la subjetividad privatizada: la creación de lo colectivo. Praxis desinstitucionalizadora desde los piquetes. *Bajo el Volcán*, 5(9), 41-65.
- Weitz, Don (2008). Struggling against psychiatry's human rights violations-an antipsychiatry perspective. *Radical Psychology*, 7, 1-9.
- Zaldúa, Graciela; Sopransi, María Belén & Veloso, Verónica (2005). Praxis Psicosocial Comunitaria en Salud, los Movimientos Sociales y la Participación. *Anuario de investigaciones*, 12, 115-122.



JUAN CARLOS CEA MADRID

Psicólogo, diplomado en Psicología Clínica, Universidad de Santiago de Chile. Magister en Psicología, mención Psicología Comunitaria, Universidad de Chile. Investigador militante del Centro de Estudios Locos.

AGRADECIMIENTOS

Al equipo de investigación y las instituciones patrocinadoras que hicieron posible la publicación del *Manual de derechos en Salud mental*, en particular, a las personas usuarias y exusuarias de servicios de salud mental que participaron de la revisión y adecuación de sus contenidos, cuyas voces colectivas se expresan en este artículo.

DIRECCIÓN DE CONTACTO

jcarlos.ceamadrid@gmail.com

FORMATO DE CITACIÓN

Cea Madrid, Juan Carlos (2019). “Locos por nuestros derechos”: Comunidad, salud mental y ciudadanía en el Chile contemporáneo. *Quaderns de Psicologia*, 21(2), e1502.
<http://dx.doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1502>

HISTORIA EDITORIAL

Recibido: 17-01-2019
Aceptado: 14-04-2019