



AUTORA: Solana María Yoma

TÍTULO: Participación ciudadana en salud mental: Evaluación del Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones desde un enfoque de derechos humanos.

TESIS DE DOCTORADO

CARRERA: Doctorado en Psicología (Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba)

TRIBUNAL EVALUADOR:

- **Dra. Alicia Stolkiner**
- **Dr. Enrique Saforcada**
- **Dra. Alejandra Barcala**

DIRECTORA: Dra. Laura Pautassi

CO-DIRECTORA: Mgter. Jacinta Burijovich

Tipo de licencia



Esta obra está distribuida bajo una licencia [Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

Septiembre de 2022

Resumen

En la presente investigación nos propusimos evaluar el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones (CCH) desde un enfoque de derechos humanos durante el período 2014-2019. Para cumplir ese objetivo, desplegamos una estrategia de investigación evaluativa cualitativa anclada en el paradigma interpretativo-comprensivo y organizamos el proceso de trabajo en dos grandes fases.

En la primera fase, construimos los “alcances deseados” de nuestra evaluación a partir de una revisión bibliográfica de estándares generales de derechos humanos elaborados por intérpretes autorizados, junto a un análisis documental de instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad, con el objeto de identificar dimensiones específicas para evaluar el derecho a la participación ciudadana en salud mental. Para el análisis de datos de la primera fase, empleamos los criterios de la Teoría Fundamentada aplicados al análisis documental de textos legales y normativos.

En una segunda fase, procuramos conocer el cumplimiento de los compromisos estatales en materia del derecho a la participación ciudadana en el CCH y analizar de manera específica la participación de las personas usuarias en este mecanismo. Para ello, realizamos entrevistas semi-estructuradas a quince informantes clave (consejeros, funcionarios e integrantes de equipos técnicos) así como análisis documental de información referida al CCH y empleamos la Teoría Fundamentada como método de análisis de datos.

La implementación de una estrategia de investigación evaluativa cualitativa nos permitió situar el cumplimiento de tales compromisos estatales en el marco de procesos socio-económicos y políticos más amplios a nivel nacional y en relación a las configuraciones diferenciales que asumieron las agencias estatales en salud mental a lo largo de tres gestiones a nivel gubernamental. A su vez, nos permitió poner en tensión los derechos reconocidos en los documentos internacionales con las realidades, percepciones y sentidos atribuidos por les entrevistades en relación a los tres sub-períodos identificados.

Como resultado, encontramos que las principales medidas progresivas en materia de derechos se concentraron en el período 2014-2015, coincidente con la gestión de Leonardo Gorbazc a cargo de la CoNISMA y en el marco del gobierno de Cristina Fernández. Entre 2016-2018, con la asunción de Mauricio Macri como presidente y de

Andrew Blake a cargo de la DNSMyA, se instrumentaron medidas regresivas en diversas áreas de políticas –particularmente en materia de salud mental- y se produjeron graves retrocesos en la garantía del derecho a la participación ciudadana en el CCH. En 2018-2019, con la gestión de Luciano Grasso a cargo de esa cartera sanitaria, se buscó restituir la institucionalidad del CCH, aunque persistieron retrocesos y estancamientos en relación a los estándares analizados.

En cuanto a la participación de las personas usuarias, identificamos una serie de barreras económicas, comunicacionales y simbólico-actitudinales que obstaculizaron su participación igualitaria en este órgano colegiado, sumada a una escasez de medidas de accesibilidad implementadas desde el Estado, las cuales se circunscribieron principalmente al período 2014-2015.

Como aporte en relación a esos hallazgos, elaboramos una serie de recomendaciones orientadas a fortalecer en el CCH el cumplimiento del derecho a la participación ciudadana en sentido general y a promover de manera específica la participación de las personas usuarias.

Palabras clave: Salud mental; Derechos Humanos; Participación ciudadana; Evaluación cualitativa.

Abstract

The aim of this research was to evaluate the Honorary Advisory Council on Mental Health and Addictions (CCH) from a human rights approach during the period 2014-2019. To achieve this objective, we develop a qualitative evaluative research strategy based on the interpretive-comprehensive paradigm and we organize the work process in two main phases.

In the first phase, we build the "desired scope" of our evaluation based on a bibliographic review of general human rights standards prepared by authorized interpreters, together with a documentary analysis of international and regional human rights instruments in the field of human rights, mental health and disability. That allowed us to identify specific dimensions to evaluate the right to citizen participation in mental health. For the data analysis of the first phase, we used the Grounded Theory criteria applied to legal and normative texts analysis.

In a second phase, we seek to know the fulfillment of the State commitments regarding the right to citizen participation in the CCH and specifically analyze the users' participation in this mechanism. To do so, we conducted semi-structured interviews with fifteen key informants (counsellors, high officials and members of technical teams) as well as documentary analysis of information referring to the CCH and we used the Grounded Theory as a method of data analysis.

The implementation of a qualitative evaluative research strategy enabled us to situate the fulfillment of such State commitments within the framework of broader socio-economic and political processes at the national level and linked to the several configurations assumed by mental health state agencies throughout three administrations. In turn, it allowed us to put in tension the rights recognized in international documents with the realities, perceptions and meanings attributed by the interviewees in relation to the three identified sub-periods.

As a result, we find that the main signs of progress on human rights were concentrated in the 2014-2015 period, coinciding with the management of Leonardo Gorbazc in charge of the CoNISMA and in the government of Cristina Fernández. Between 2016-2018, with the assumption of Mauricio Macri as president and Andrew Blake in charge of the DNSMyA, regressive measures were implemented in several policy areas -particularly in mental health- and there were serious setbacks in the guarantee of the right to citizen participation in the CCH. In 2018-2019, with the

management of Luciano Grasso in charge of this health agency, he attempt to restore the institutionality of the CCH, but it persists setbacks and stagnation in relation to the standards analyzed.

Regarding users' participation, we identified some economical, communicational and symbolic-attitudinal barriers that hindered their equal participation in this collegiate body, added to a lack of accessibility measures implemented by the State, which only covered the 2014-2015 period.

As a contribution due to these findings, we elaborated some recommendations aimed at strengthening in the CCH the fulfillment of the right to citizen participation in a general sense and specifically promoting the users' participation.

Keywords: Mental Health; Human Rights; Citizen Participation; Qualitative evaluation.

A mi papá, que tanto extraño.

Agradecimientos

A mis directoras de tesis, Laura y Jaschele, por su acompañamiento amoroso, por su generosidad académica y por haber tejido una trama de sostén, compromiso y dedicación mediante la que alojaron respetuosamente este proceso de aprendizaje.

Al CONICET, por apostar a mi formación a través de una beca interna doctoral y a la Universidad Nacional de Córdoba por permitirme acceder a la educación pública, gratuita y de calidad.

Al Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos, mi espacio de referencia principal en el campo de la salud mental y el lugar desde el cual construyo, lucho y me posiciono junto a enormes compañeros.

A la Radio Lxs Inestables, por los aprendizajes compartidos en todos estos años y por “hacer cuerpo” la participación de las personas usuarias en este campo.

A Franco, mi compañero eterno, por ser refugio y sostén, por el aguante de todos estos años y su paciencia en este último tiempo.

Al Manu, mi amor chiquito, que acompañó parte de la escritura de esta tesis entre pañales, upas y fulares.

A mi mamá, mi papá y mi hermana, mis pilares fundamentales, por el apoyo incondicional, el amor infinito y la confianza plena.

A la Meli, por las lecturas, los aportes y la interlocución constante en este proceso.

Al Martín y la Sole que, entre memes y chistes, acompañaron la construcción de reflexiones y de posicionamientos potentes.

A la Dani, por cobijarnos siempre con su sonrisa y su ternura.

A mis hermanes del corazón, la Gorda, la Flor y los Javis, por la amistad sincera y el apoyo constante.

Al equipo de comisión de Psicología Sanitaria, por avivar en cada encuentro el entusiasmo y el interés en estos temas que nos apasionan.

A mis compañeros del IIFAP, por los almuerzos, los recreos, las ideas y los proyectos.

A les entrevistades que compartieron generosamente su tiempo, sus vivencias, sus preocupaciones y saberes.

Abreviaturas y acrónimos¹

- ACNUDH** Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos
- AFSCA** Autoridad Federal de Servicios de Comunicación Audiovisual
- AMAS** Asociación Manos Abiertas y Solidarias
- APDH** Asamblea Permanente de Derechos Humanos
- APUSSAM** Asamblea Permanente de Usuarios de los Servicios de Salud Mental
- CABA** Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- CCH** Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones
- CEDDIS** Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad
- CELS** Centro de Estudios Legales y Sociales
- CCCN** Código Civil y Comercial de la Nación
- CDPD** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- CIDH** Comisión Interamericana de Derechos Humanos
- CLAD** Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo
- COFEDRO** Consejo Federal de Drogas
- COFESA** Consejo Federal de Salud
- COFESAMA** Consejo Federal de Salud Mental y Adicciones
- CoNISMA** Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones
- CTERA** Confederación de Trabajadores de la Educación de la República Argentina
- DESC** Derechos Económicos, Sociales y Culturales
- DNSMyA** Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones
- FEPPRA** Federación de Psicólogos y Psicólogas de la República Argentina
- GTPSS** Grupo de Trabajo para el análisis de los informes nacionales previstos en el Protocolo de San Salvador
- IIDH** Instituto Interamericano de Derechos Humanos
- INADI** Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo
- IPPDH** Instituto de Políticas Públicas en Derechos Humanos del Mercosur
- LNSM** Ley Nacional de Salud Mental
- MESECVI** Mecanismo de Seguimiento de la Convención de Belém do Pará
- OEA** Organización de Estados Americanos

¹ Sólo se incluyen aquellas siglas que han sido utilizadas en más de una ocasión.

OIDP Observatorio Internacional de Democracia Participativa
OMS Organización Mundial de la Salud
ONU Organización de Naciones Unidas
OPS Organización Panamericana de la Salud
ORN Órgano de Revisión Nacional
OSMYDDHH Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos
PIDCP Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
PIDESC Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
PSS Protocolo de San Salvador
SEDRONAR Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y la Lucha contra el Narcotráfico
SENAF Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia
STA Secretario Técnico Administrativo del CCH
UBA Universidad de Buenos Aires
UNC Universidad Nacional de Córdoba
UNLA Universidad Nacional de Lanús

ÍNDICE GENERAL

PRESENTACIÓN	16
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	16
2. CONSTRUCCIÓN DEL OBJETO DE INVESTIGACIÓN	20
2.1. <i>Objetivos generales y específicos</i>	20
2.2. <i>Estrategia metodológica</i>	21
2.3. <i>Propósitos</i>	23
3. ORGANIZACIÓN DE LA TESIS	25
4. DECISIONES DE ESCRITURA	29
- PRIMERA PARTE - EL DERECHO A LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD MENTAL: ANTECEDENTES, NORMATIVAS Y CONCEPTUALIZACIONES	33
Capítulo 1. Antecedentes de investigación	34
1.1. PARTICIPACIÓN DE PERSONAS USUARIAS EN POLÍTICAS PÚBLICAS DE SALUD MENTAL	34
1.2. EVALUACIÓN DE MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN POLÍTICAS DE SALUD Y SALUD MENTAL.....	40
1.3. EVALUACIÓN DE MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN OTRAS ÁREAS DE POLÍTICAS.....	42
1.4. EVALUACIÓN DE POLÍTICAS DE SALUD MENTAL DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS	44
1.5. INVESTIGACIONES PREVIAS DE LA AUTORA RELACIONADAS A LA TEMÁTICA	45
Capítulo 2. Contexto conceptual y normativo.....	49
2.1. EL ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS	49
2.1.1. <i>Contextualización</i>	49
2.1.2. <i>Características, principios y estándares de derechos humanos</i>	51
2.1.2.1. Contenido mínimo de los derechos y utilización al máximo de los recursos disponibles	54
2.1.2.2. Progresividad y no regresividad	54
2.1.2.3. Igualdad y no discriminación	54
2.1.2.4. Acceso a la información	56
2.1.2.5. Rendición de cuentas	57
2.1.2.6. Acceso a la justicia y a la reparación	58
2.1.2.7. Participación	59
2.1.3. <i>Aportes de los derechos humanos a la configuración de las políticas públicas</i>	60
2.2. EL DERECHO A LA SALUD MENTAL.....	61
2.2.1. <i>Modelos de abordaje en salud mental</i>	61
2.2.1.1. Modelo manicomial.....	63
2.2.1.2. Modelo de salud mental comunitaria.....	66

2.2.2. Modelos de abordaje en discapacidad y su vinculación con el campo de la salud mental.....	68
2.2.3. Reconocimiento normativo del derecho a la salud mental.....	71
2.2.3.1. En documentos internacionales y regionales de derechos humanos	71
2.2.3.2. En la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657	76
2.3. EL DERECHO A LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA.....	80
2.3.1. Reconocimiento normativo del derecho a la participación	80
2.3.2. El concepto de participación ciudadana en políticas públicas	82
2.3.3. Mecanismos formales de participación: los consejos consultivos.....	84
2.3.4. Intensidades de la participación.....	85
2.3.5. Dimensiones para la evaluación de procesos participativos.....	86
2.3.5.1. Diversidad de participantes e igualdad en la participación	86
2.3.5.2. Acceso a la información	88
2.3.5.3. Formación y capacitación.....	89
2.3.5.4. Capacidad de incidencia	90
2.3.5.5. Rendición de cuentas	92
2.4. EL DERECHO A LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD MENTAL	93
2.4.1. Participación de las personas usuarias: la trama de los argumentos	94
2.4.2. Participación de las personas usuarias: la trama de los obstáculos.....	95
 - SEGUNDA PARTE - LA EVALUACIÓN CUALITATIVA DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS: DISCUSIONES Y PROPUESTAS METODOLÓGICAS. 99	
 Capítulo 3. Análisis crítico de las propuestas de evaluación cualitativa en los sistemas de monitoreo internacional e interamericano	
3.1. LA EVALUACIÓN CUALITATIVA EN LOS SISTEMAS DE MONITOREO INTERNACIONAL E INTERAMERICANO.....	100
3.1.1. Indicadores cualitativos en el Sistema Internacional de Derechos Humanos	102
3.1.2. Señales de progreso cualitativas en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos.....	104
3.2. CARACTERÍSTICAS Y SUPUESTOS DE LA INVESTIGACIÓN/EVALUACIÓN CUALITATIVA	106
3.3. PARTICULARIDADES Y LIMITACIONES DE LAS PROPUESTAS CUALITATIVAS EN LOS SISTEMAS DE MONITOREO INTERNACIONAL E INTERAMERICANO	110
 Capítulo 4. Nuestra propuesta de evaluación cualitativa en derechos humanos: estrategia, diseño y decisiones metodológicas	
4.1. POSTURA PARADIGMÁTICA Y ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	112
4.2. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	113
4.2.1. Fase 1: Elaboración de los parámetros y dimensiones de evaluación ..	114
4.2.1.1. Técnicas de construcción de datos y decisiones muestrales	115
4.2.1.2. Procesamiento y análisis de datos.....	117
4.2.2. Fase 2: Construcciones analíticas y evaluativas.....	118
4.2.2.1. La relación de investigación	119
4.2.2.2. Técnicas de construcción de datos y decisiones muestrales	124

4.2.2.3. Procesamiento y análisis de datos.....	131
4.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS	137
4.4. EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN EN UN CONTEXTO DE PANDEMIA	139
- TERCERA PARTE – LA EVALUACIÓN DEL CONSEJO CONSULTIVO	
HONORARIO EN SALUD MENTAL Y ADICCIONES	143
FASE 1: ELABORACIÓN DE LOS PARÁMETROS Y DIMENSIONES DE EVALUACIÓN.....	144
Capítulo 5. Análisis de documentos internacionales y regionales derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad	144
5.1. DIMENSIONES DEL DERECHO A LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD MENTAL .	144
5.1.1. <i>Dimensiones complementarias a los estándares generales de derechos humanos</i>	144
5.1.1.1. Acceso a la información	144
5.1.1.2. Producción de información.....	145
5.1.1.3. Rendición de cuentas.....	145
5.1.2. <i>Dimensiones específicas del derecho a la participación ciudadana de personas usuarias de salud mental y/o con discapacidad psicosocial</i>	146
5.1.2.1. Accesibilidad.....	146
5.1.2.2. Ajustes razonables	148
5.1.2.3. Apoyos.....	149
5.1.2.4. Medidas específicas	150
5.1.2.5. Movilidad y traslados	151
5.1.2.6. Libertad de expresión y derecho a ser oídas	151
5.1.2.7. Formación y capacitación.....	151
FASE 2: CONSTRUCCIONES ANALÍTICAS Y EVALUATIVAS	153
Capítulo 6. El Consejo Consultivo Honorario en diferentes contextos político-institucionales	153
INTRODUCCIÓN	153
6.1. PRIMER PERÍODO (2014-2015).....	157
6.1.1. <i>Contexto socio-económico y político a nivel nacional</i>	157
6.1.2. <i>Configuración de las agencias estatales en salud mental</i>	160
6.1.3. <i>Perfil, posicionamiento y acciones del funcionario principal con el que articulaba el CCH</i>	165
6.1.4. <i>Institucionalidad otorgada al CCH y relación establecida entre actores sociales y agentes estatales</i>	165
6.2. SEGUNDO PERÍODO (2016-2018)	169
6.2.1. <i>Contexto socio-económico y político a nivel nacional</i>	169
6.2.2. <i>Configuración de las agencias estatales en salud mental</i>	170
6.2.3. <i>Perfil, posicionamiento y acciones del funcionario principal con el que articulaba el CCH</i>	174

6.2.4. <i>Institucionalidad otorgada al CCH y relación establecida entre actores sociales y agentes estatales</i>	178
6.3. TERCER PERÍODO (2018-2019)	182
6.3.1. <i>Contexto socio-económico y político a nivel nacional</i>	182
6.3.2. <i>Configuración de las agencias estatales en salud mental</i>	183
6.3.3. <i>Perfil, posicionamiento y acciones del funcionario principal con el que articulaba el CCH</i>	185
6.3.4. <i>Institucionalidad otorgada al CCH y relación establecida entre actores sociales y agentes estatales</i>	188
6.4. COMENTARIOS FINALES DEL CAPÍTULO	190
Capítulo 7. El Consejo Consultivo Honorario a partir de estándares de derechos humanos	192
INTRODUCCIÓN	192
7.1. IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN EN LA CONFORMACIÓN DEL CCH	192
7.1.1. <i>Proceso de convocatoria y selección de organizaciones para conformar el CCH en el período 2014-2018</i>	192
7.1.2. <i>Organizaciones seleccionadas para conformar el CCH en 2014-2018</i>	195
7.1.2.1. <i>Sub-representación de personas usuarias</i>	197
7.1.2.2. <i>Sub-representación federal</i>	202
7.1.2.3. <i>“Siempre les mismos”</i>	206
7.1.3. <i>Distribución de la palabra</i>	209
7.2. CONTENIDO MÍNIMO DE LOS DERECHOS Y UTILIZACIÓN AL MÁXIMO DE LOS RECURSOS DISPONIBLES	213
7.2.1. <i>Convocatoria y periodicidad de las sesiones</i>	214
7.2.2. <i>Asignación de recursos</i>	215
7.2.2.1. <i>Recursos materiales</i>	216
7.2.2.2. <i>Recursos técnico-administrativos</i>	220
7.3. PRODUCCIÓN Y ACCESO A LA INFORMACIÓN	225
7.3.1. <i>Información para participar</i>	225
7.3.2. <i>Producción y divulgación de información</i>	230
7.3.3. <i>Pedidos de información</i>	235
7.4. PARTICIPACIÓN: PRODUCCIONES Y CAPACIDAD DE INCIDENCIA	239
7.4.1. <i>Producciones del CCH</i>	239
7.4.2. <i>Incidencia en políticas públicas</i>	247
7.4.2.1. <i>Incidencia limitada en la formulación de políticas públicas</i>	248
7.4.2.2. <i>Incidencia simbólica y fiscalizadora en defensa de la LNSM</i>	251
7.4.2.1. <i>Incidencias diferenciales en los distintos contextos político-institucionales</i>	252
7.5. RENDICIÓN DE CUENTAS	257
7.6. ACCESO A LA JUSTICIA Y MECANISMOS DE RECLAMO	264
7.8. CONSIDERACIONES EVALUATIVAS	270
7.8.1. <i>Progresividad y no regresividad</i>	270
7.8.2. <i>Recomendaciones</i>	274

Capítulo 8. La participación de las personas usuarias en el CCH	277
INTRODUCCIÓN	277
8.1. CONCEPCIONES DE SUJETE	277
8.1.1. <i>Persistencia de concepciones biomédicas: locura y enfermedad</i>	279
8.1.2. <i>“Todes somos usuaries”: usamos los servicios y podemos padecer</i>	283
8.1.3. <i>El problema de la accesibilidad a derechos: personas con discapacidad psicosocial o personas “neuro/psicodiversas”</i>	287
8.1.4. <i>Expertas por experiencia</i>	290
8.2. CONCEPCIONES DE PARTICIPACIÓN	292
8.2.1. <i>Cuestionamientos relacionados a la (in)capacidad para participar</i>	292
8.2.2. <i>Reconocimiento de la importancia de la participación y de la existencia de barreras que la obstaculizan</i>	295
8.3. ALCANCES Y LIMITACIONES EN EL EJERCICIO DE LA PARTICIPACIÓN DE USUARIES .	298
8.4. BARRERAS PARA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS	302
8.4.1. <i>Barreras económicas: gastos de traslado y limitación de tiempo y recursos</i>	302
8.4.2. <i>Barreras comunicacionales</i>	304
8.4.2.1. <i>Uso de lenguaje técnico-académico</i>	304
8.4.2.2. <i>Escasa posibilidad de expresión con dificultades de escucha</i>	308
8.4.2.3. <i>Dificultades de acceso a la información y a las comunicaciones</i>	312
8.4.3. <i>Barreras simbólicas-actitudinales</i>	315
8.4.3.1. <i>Estigmatización y concepción de incapacidad</i>	315
8.4.3.2. <i>Escasa formación en materia de participación ciudadana</i>	317
8.5. MEDIDAS DE ACCESIBILIDAD IMPLEMENTADAS	318
8.5.1. <i>Administrativas</i>	319
8.5.2. <i>Físicas</i>	321
8.5.3. <i>Económicas</i>	322
8.5.4. <i>Simbólicas-actitudinales</i>	327
8.6. CONSIDERACIONES EVALUATIVAS.....	328
8.6.1. <i>Progresividad y no regresividad</i>	328
8.6.2. <i>Recomendaciones</i>	331
Consideraciones finales.....	334
1. APORTES DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA A LOS PROCESOS DE EVALUACIÓN EN DERECHOS HUMANOS	334
2. PROGRESIVIDAD Y REGRESIVIDAD EN EL DERECHO A LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN DIFERENTES CONTEXTOS POLÍTICO-INSTITUCIONALES.....	337
3. BARRERAS Y DESAFÍOS EN LA PARTICIPACIÓN DE PERSONAS USUARIAS	342
4. AGENDA PENDIENTE	346
Referencias bibliográficas.....	350
Anexos	377

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. Proceso de revisión de artículos científicos acerca de participación de personas usuarias en políticas de salud mental	36
Tabla 1. Relación entre preguntas, objetivos e instrumentos	22
Tabla 2. Estructura de la tesis	25
Tabla 3. Entrevistas a consejeros representantes de las organizaciones que conformaron el CCH en el período 2014-2019	126
Tabla 4. Entrevistas a funcionaries de CoNISMA y la DNSMyA.....	127
Tabla 5. Entrevistas a integrantes de los equipos técnicos de CoNISMA y la DNSMyA	128
Tabla 6. Modelo de tabla de hallazgos.....	136
Tabla 7. Ejemplo de tabla resumen de resultados	136
Tabla 8. Resumen de cumplimiento del estándar “Igualdad y no discriminación” en la conformación del CCH.....	212
Tabla 9. Resumen de cumplimiento del estándar “Contenido mínimo de los derechos y utilización al máximo de los recursos disponibles” en los distintos contextos político-institucionales del CCH.....	223
Tabla 10. Resumen de cumplimiento del estándar “Producción y acceso a la información” en los distintos contextos político-institucionales del CCH	237
Tabla 11. Resumen de cumplimiento del estándar “Participación” en los distintos contextos político-institucionales del CCH	256
Tabla 12. Resumen de cumplimiento del estándar “Rendición de cuentas” en los distintos contextos político-institucionales del CCH	263
Tabla 13. Resumen de cumplimiento del estándar “Acceso a la justicia y mecanismos de reclamo” ante una situación de vulneración de derechos que motivó acciones de reclamo por parte de les consejeros.	269

PRESENTACIÓN

1. Planteamiento del problema

En Argentina, hacia finales del 2010, se sancionó la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 (en adelante, LNSM) que considera como parte integrante de su articulado a diversos documentos internacionales de derechos humanos e implica un cambio de paradigma en salud mental mediante la adopción de un enfoque de derechos en las políticas públicas de esta materia. La LNSM incorpora el derecho a la participación ciudadana al establecer que “todo el desarrollo de la política en salud mental deberá contener mecanismos claros y eficientes de participación comunitaria², en particular de organizaciones de usuarios y familiares de los servicios de salud mental” (Ley 26.657, art. 36). A partir de ello, mediante el Decreto Reglamentario 603/13 de la LNSM se crea la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones (en adelante, CoNISMA) y se asientan las bases para conformar un Consejo Consultivo Honorario con participación de usuaries, familiares y trabajadores.

De ese modo, en el año 2014, se crea formalmente el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones (en adelante, CCH) mediante el Acta N° 6/14 Anexo I de la CoNISMA, integrado por 30 organizaciones del campo de la salud mental y las adicciones, entre las que se encontraban: sindicatos; asociaciones y colegios profesionales; organismos de derechos humanos; espacios académicos; y organizaciones de usuaries y familiares. Entre sus funciones principales, se destaca la realización de observaciones y propuestas no vinculantes acerca de las políticas en materia de salud mental y adicciones (Acta 6/14 de la CoNISMA, art. n°3).

En materia de participación ciudadana, algunos autores advierten que en la actualidad existe un consenso muy extendido acerca de las virtudes de la participación como vía privilegiada para la democratización de la sociedad y del Estado (Carmona, 2012; Rofman, 2018), lo cual permitiría asegurar mayores cuotas de eficacia y transparencia en la gestión pública (Abramovich, 2006; Di Pietro, 2003; Rofman & Foglia, 2015), mejorar la sostenibilidad de políticas que respondan a los intereses de la población (Oraisón, 2016; Rabotnikof, 2001) e incluir las perspectivas de grupos

² Rofman y Foglia (2015) sostienen que el adjetivo “comunitaria” alude a un entramado de experiencias que se limitan a la interacción al interior del mundo asociativo, mientras que la “participación ciudadana” incluiría al Estado y a las políticas públicas como ámbito principal de la participación. Así, aunque en la Ley se hable de “participación comunitaria”, entendemos que se trataría en realidad de una “participación ciudadana” en los términos definidos por Rofman y Foglia, en tanto prevé que esta participación se realice en “todo el desarrollo de la política de salud mental”.

sociales con dificultades históricas para hacer oír su voz (Canal, 2014; Rofman, 2018). Sin embargo, Rofman (2018) sostiene que estos argumentos están basados en visiones valorativas que destacan aquello que “debería suceder” antes que analizar lo que realmente sucede y que, por ello, es preciso empezar a contrastar la verdad empírica de las promesas asociadas a la práctica participativa (Ruiz Martínez, 2015), para poder efectuar una lectura más ajustada y certera del camino que están efectivamente recorriendo las experiencias de participación, así como de sus matices, claroscuros y distancias respecto del ideal normativo (Rofman, 2018).

En sintonía con ese planteo, en la “Carta Iberoamericana de la Participación Ciudadana en la Gestión Pública” (Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo [CLAD], 2009)³ se acuerda en que la evaluación de los procesos de participación ciudadana es un objetivo de gran relevancia en el contexto actual, en tanto permitiría conocer los avances en el ejercicio de este derecho y promover una mayor y mejor incidencia de la ciudadanía en la gestión pública. En la misma línea, el Observatorio Internacional de Democracia Participativa (OIDP, 2006) reconoce la importancia de evaluar tales experiencias, al considerarlas como procesos de innovación democrática y de innovación en la gestión pública a los que están insuficientemente acostumbrados nuestros entornos institucionales, políticos y técnicos. Por lo tanto, consideran necesario “arriesgar, ensayar cosas, aceptar pruebas y errores, ir construyendo poco a poco y sobre la práctica sistemas de evaluación” (OIDP, 2006, p.9).

No obstante, en el campo de la salud mental, Millar, Chambers y Giles (2016) señalan que existen pocos ejemplos de investigaciones evaluativas relacionadas a la participación en políticas de salud mental y esto fue comprobado por la autora de la presente investigación al emprender una búsqueda bibliográfica acerca de esta temática en tres bases de datos de la Biblioteca Virtual en Salud (Pubmed, Lilacs y Scielo)⁴. En el plano de las políticas de salud en general –sin circunscribirlo de manera específica al área de salud mental- Serapioni (2014) refiere que la evaluación de los mecanismos de participación ciudadana también es un área aun descuidada en la literatura sobre participación en salud. A partir de ello, los referidos autores enfatizan en

³ La Argentina se encuentra como uno de los Estados signatarios de este documento, mediante el que se compromete a estimular la democracia participativa, la inclusión social y la participación ciudadana en el ámbito de sus políticas públicas (CLAD, 2009).

⁴ Abordaremos en profundidad los resultados de nuestra búsqueda bibliográfica en el primer capítulo de esta tesis titulado “Antecedentes de investigación”.

la importancia de fortalecer estas líneas de investigación, para conocer la calidad de los procesos y de los efectos producidos por las experiencias de participación (Serapioni, 2014) y para identificar los factores que contribuirían a la participación exitosa de las personas usuarias en estos mecanismos (Millar, Chambers & Giles, 2016).

A su vez, Pagani (2018) argumenta que “es necesario profundizar el debate y las investigaciones empíricas referidas a las políticas de participación que recuperen la mirada de los actores y de sus procesos subjetivos” (p.8) y alienta a desarrollar procesos de evaluación no sólo cuantitativos sino también cualitativos, que permitan indagar sobre los alcances y limitaciones de estas experiencias desde las perspectivas de sus participantes.

Por su parte, los organismos internacionales de derechos humanos han creado sistemas de monitoreo –compuestos por indicadores cuantitativos y “señales de progreso cualitativas”- para supervisar las medidas progresivas adoptadas por los Estados para asegurar el debido respeto de los derechos consagrados en los Pactos y Protocolos (Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos [ACNUDH], 2012; Organización de Estados Americanos [OEA], 2011, 2013, 2015). En ese marco, se afirma que el reto de producir información cualitativa que recupere la perspectiva de los titulares de derechos -y no sólo información estadística producida a partir de censos, encuestas y registros administrativos- resulta congruente con el estándar de participación del enfoque de derechos humanos (ACNUDH, 2012; Comisión Interamericana de Derechos Humanos [CIDH], 2008; OEA, 2011). Además, dado que este enfoque supone que las personas y sus derechos deben estar en el centro de las políticas que los Estados formulen, sería un contrasentido evaluar o monitorear tales políticas sin escuchar a los propios titulares de derechos. Abramovich (2021) es elocuente en su argumentación al respecto:

Cómo se evalúa la política no es un tema ajeno a la cuestión, pues si hay que evaluar el impacto discriminatorio de una política, cómo se logra hacerlo si el que tiene que evaluar no escucha a los actores potencialmente afectados o no tiene una estrategia para escuchar a quienes además son destinatarios de la política y pueden ser potencialmente afectados por arreglos discriminatorios excluyentes (p.382).

En el campo de salud mental, también se ha enfatizado la importancia de incluir la perspectiva de las personas usuarias en la evaluación de las políticas, servicios y programas. A tono con la necesidad de captar esta perspectiva mediante estudios cualitativos, Sara Ardila (2012) explica que:

La complejidad de la visión de los usuarios acerca de los procesos de atención no puede reducirse a la utilización exclusiva de métodos estandarizados de obtención de información cuantificable y en consecuencia se han ido ampliando los estudios de corte más cualitativo que buscan profundizar en la comprensión de la perspectiva de los usuarios sobre los servicios (p.61).

Por otra parte, en el año 2016, Pautassi elaboró un repaso acerca de los informes presentados hasta aquel momento por los Estados partes del Protocolo de San Salvador (siete Estados parte evaluados y uno en proceso de evaluación) y de la Convención de Belén Do Pará (diecinueve Estados que presentaron sus informes) y concluyó que gran parte de los países evidenciaban un déficit en la producción de información cualitativa en sus diversos campos de políticas. A partir de ello, la autora argumenta acerca de la necesidad de que los Estados conozcan la opinión y la experiencia de los sujetos tutelados por los Pactos y hace un llamado a iniciar los esfuerzos de relevamiento cualitativo correspondientes (Pautassi, 2016).

Ahora bien, dado que las investigaciones evaluativas suponen una comparación con respecto a algún parámetro de deseabilidad a partir del cual formular los juicios de valor y elaborar las recomendaciones (Jorba & Anduiza, 2009; Rodríguez García, Mateos Mora & Navarro, 2011; Sanz, 2011; Serapioni, 2014), una tarea preliminar en cualquier evaluación con enfoque de derechos humanos consistiría en identificar y construir los “alcances deseados” en materia de derechos, que emanan de los compromisos asumidos por los Estados en cuanto a la garantía de los derechos contemplados en los Pactos y Protocolos. En materia de derechos civiles y políticos y de derechos económicos, sociales y culturales, existen estándares y principios generales elaborados por intérpretes autorizados (Abramovich, 2004; Pautassi, 2018) que se utilizan como “reglas de juicio” sobre las que actúan los mecanismos de supervisión internacional (Abramovich & Pautassi, 2010), pero, a los fines de esta investigación, no encontramos estándares temáticos elaborados por intérpretes

autorizados en materia de salud mental y discapacidad que permitiesen evaluar de manera específica el derecho a la participación ciudadana en salud mental.

Asimismo, como resultado de nuestras búsquedas bibliográficas (Yoma, 2019), registramos una escasez de publicaciones de acceso abierto referidas a la participación de personas usuarias en políticas públicas de salud mental, lo cual reforzó nuestro interés por desarrollar investigaciones empíricas que permitan fortalecer este campo de indagación emergente y analizar de manera específica la participación de las personas usuarias en el CCH, así como las barreras y dificultades con las que podrían encontrarse al momento de participar.

A partir de este recorrido, se desprendieron las siguientes preguntas de investigación: ¿Cómo se incorporó el enfoque de derechos humanos en el CCH durante el periodo 2014-2019⁵? ¿Cuáles son los estándares o dimensiones de derechos humanos para evaluar el derecho a la participación ciudadana en salud mental? ¿De qué manera se cumplieron los compromisos estatales relacionados al derecho a la participación ciudadana en el CCH en el período considerado? ¿Cómo se desarrolló la participación de las personas usuarias en ese mecanismo? ¿Se encontraron con barreras al momento de participar? ¿Qué características tenían estas barreras? ¿Qué recomendaciones podrían realizarse para fortalecer este mecanismo desde un enfoque de derechos humanos?

2. Construcción del objeto de investigación

2.1. Objetivos generales y específicos

Objetivo general

- Evaluar el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones (CCH) desde un enfoque de derechos humanos durante el período 2014-2019.

Objetivos específicos

- Recuperar estándares generales y construir dimensiones específicas de derechos humanos para evaluar el derecho a la participación ciudadana en salud mental
- Caracterizar el cumplimiento de compromisos estatales en materia del derecho a la participación ciudadana en el CCH durante el período 2014-2019.

⁵ En el capítulo 4 de esta tesis, daremos cuenta de los motivos por los cuales decidimos circunscribir nuestro proceso investigativo al período 2014-2019 del CCH.

- Analizar la participación de las personas usuarias en este mecanismo, así como las barreras con las que podrían encontrarse al momento de participar.
- Elaborar recomendaciones para fortalecer este mecanismo desde un enfoque de derechos humanos.

2.2. Estrategia metodológica

Para responder a nuestros objetivos, nos posicionamos desde una perspectiva⁶ cualitativa de investigación (Creswell, 2014; Marshall & Rossman, 1999; Mason, 1996; Maxwell, 2004; Vasilachis, 2006, 2009) y optamos por desarrollar una investigación evaluativa como estrategia metodológica (De Souza Minayo, Ramos de Souza, Constantino & Dos Santos, 2008; Nirenberg, Brawerman & Ruiz, 2000; Nirenberg, 2015; Picado Mesén, 2002; Sanz, 2011; Weiss, 1980).

Existe acuerdo en considerar que los métodos cualitativos suponen y realizan los postulados del paradigma interpretativo (Vasilachis, 1992; 2006; 2009) o interpretativo-comprensivo (Picado Mesén, 2002) a través del cual se privilegia “lo profundo sobre lo superficial, lo intenso sobre lo extenso, lo particular sobre las generalidades, la captación del significado y del sentido interno, subjetivo, antes que la observación exterior de presuntas regularidades objetivas” (Vasilachis, 2006, p.49). En suma, la investigación cualitativa se interesa por recuperar la perspectiva de los participantes, sus sentidos, significados, experiencias, conocimientos, relatos; por la forma en la que el mundo social es comprendido, experimentado, producido por ellos; y por el contexto y la situación en la que se crean los sentidos y significados (Maxwell, 1996; Vasilachis, 2006). Desde esta perspectiva, el conocimiento se construye de manera cooperativa entre sujetos (cognoscente y conocido) mediante un proceso de doble hermenéutica, en el que los investigadores realizan interpretaciones sobre las significaciones que los sujetos le asignan a la realidad social (Vasilachis, 2009).

En relación a las investigaciones evaluativas, diversos autores (Jorba & Anduiza, 2009; Rodríguez García, Mateos Mora & Navarro, 2011; Sanz, 2011; Serapioni, 2014) plantean que una tarea primordial en esta estrategia de indagación consiste en establecer criterios o parámetros que permitan definir lo “bueno” o “deseable” del fenómeno en análisis y, así, elaborar juicios de valor en función de los cuales diseñar

⁶ Al hablar de “perspectiva cualitativa” hacemos alusión a “un posicionamiento en los presupuestos ontológicos y epistemológicos que adoptamos, la postura desde la cual se problematiza el objeto de investigación” (Rodigou Nocetti & Paulin, 2011, p. 2).

las recomendaciones. En esa dirección, Jorbá y Anduiza (2009) sostienen que la evaluación es un proceso que se caracteriza por dos condiciones indispensables: a) determinar aquello que se considera como deseable a partir de determinadas normas o estándares; b) comparar la realidad con aquel patrón de deseabilidad. De igual manera se expresan Rodríguez García, Mateos Mora y Navarro (2011) al argumentar que una cuestión relevante para el ejercicio evaluativo consiste en determinar qué se considerará como éxito de la iniciativa, para lo cual se deberán establecer las dimensiones que se pretenden evaluar, junto con el patrón de comparación o referencia para establecer el grado de éxito.

A partir de estas consideraciones, nuestra investigación evaluativa cualitativa se organizó en dos fases que orientaron la realización de nuestros objetivos específicos y la definición de las técnicas de construcción de datos, como se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 1.
Relación entre preguntas, objetivos e instrumentos

Fases de la investigación	Preguntas	Objetivos Específicos	Técnicas de construcción de datos
Fase 1: Elaboración de los parámetros y dimensiones de evaluación	¿Cuáles son los estándares o dimensiones de derechos humanos que permitirían evaluar el derecho a la participación ciudadana en salud mental?	Recuperar estándares generales y construir dimensiones específicas de derechos humanos para evaluar el derecho a la participación ciudadana en salud mental	Revisión bibliográfica de estándares generales de derechos humanos Análisis documental de instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos en salud mental y discapacidad
Fase 2: Construcciones analíticas y evaluativas	¿De qué manera se cumplieron los compromisos estatales en materia del derecho a la participación ciudadana en el CCH	Caracterizar el cumplimiento de compromisos estatales en materia del derecho a la participación ciudadana en	Entrevistas semi-estructuradas Análisis documental de

	durante el período 2014-2019?	el CCH durante el período 2014-2019.	información referida al CCH
	¿Cómo se desarrolló la participación de las personas usuarias en el CCH? ¿Se encontraron con barreras al momento de participar? ¿Qué características tenían estas barreras?	Analizar la participación de las personas usuarias en este mecanismo, así como las barreras con las que podrían encontrarse al momento de participar	
	¿Cuáles son las recomendaciones que permitirían fortalecer este mecanismo desde un enfoque de derechos humanos?	Elaborar recomendaciones para fortalecer este mecanismo desde un enfoque de derechos humanos	

Nota. Elaboración propia

2.3. Propósitos

Luego de este recorrido por la situación problemática que dio origen a la presente investigación, así como por los objetivos y la estrategia metodológica implementada para alcanzarlos, es momento de aludir a los *propósitos* de nuestro trabajo, es decir, a su finalidad última, al “por qué” o al “para qué” decidimos investigar sobre esta temática en particular (Maxwell, 1996; Mendizábal, 2006).

En primer lugar, motivó la realización de esta tesis un propósito académico, vinculado a contribuir al avance de un campo disciplinar de la psicología, la Psicología Sanitaria, en la cual desarrollo mis labores de docencia, investigación y extensión. Al respecto, el Reglamento de Especialidades del Colegio de Psicólogos de la Provincia de Córdoba (1989) “considera área de la Psicología Sanitaria a la esfera de acción del psicólogo que abarca el campo de la salud colectiva (incluyendo dentro de ésta a la salud mental), en instituciones estatales y/o no gubernamentales o privadas” (capítulo 2, inciso 6). Allí, los aportes de la Psicología al campo de la salud, incluyen –en un plano general- el diseño, la planificación, la ejecución y evaluación de políticas, planes, programas y proyectos (Dávila, 2014; Morales Calatayud, 1999; Saforcada, 2012).

En ese marco, la decisión de evaluar un mecanismo de participación ciudadana en políticas de salud mental desde un enfoque de derechos humanos se vinculó al interés por comprender de qué manera se desarrollaron estos procesos y conocer cuáles fueron sus resultados en el período considerado, para determinar sus alcances y limitaciones, pero también, para contribuir a la elaboración de un modelo de

evaluación que posibilite monitorear la progresividad en el cumplimiento de los compromisos asumidos por el Estado argentino, a partir de estándares de derechos humanos y como condición necesaria para promover políticas basadas en la no discriminación sobre los grupos sociales más desfavorecidos. De hecho, la decisión de analizar de manera específica la participación de las personas usuarias, así como las barreras y desigualdades con las que podrían encontrarse al momento de participar estuvo motivada por la intención de formular recomendaciones tendientes a promover su participación genuina y en condiciones de igualdad.

A su vez, buscamos nutrir nuestra investigación evaluativa-cualitativa con aportes desde la psicología, a partir de la inclusión de la dimensión subjetiva de los participantes en el análisis del problema, mediante una “aproximación al campo desde una metodología que considere los aspectos subjetivos de la situación analizada y que sea en sí misma una metodología subjetivante” (Ardila & Stolkiner 2009, p.1).

En estrecha vinculación con los propósitos académicos, Mendizábal (2006) refiere a propósitos políticos o prácticos, los cuales

Aluden a la posibilidad de dar respuestas a problemas que se desea resolver, en diferentes escalas –un grupo social, un aula, un taller, un barrio, una institución–, y a partir de allí elaborar recomendaciones para implementar en prácticas y políticas de acuerdo al nivel, ya sea local o nacional (...) Dentro de los fines prácticos se pueden encontrar estudios que se refieran a la evaluación de diversos tipos de programas (p.74).

De hecho, la “investigación evaluativa” se considera un tipo especial de investigación aplicada que procura valerse de los conocimientos generados en el transcurso de una investigación para resolver problemas concretos de índole política o social y contribuir a la toma de decisiones (Sanz, 2011). Como explica Graciela Cardarelli (2015): “La evaluación es también una tecnología social que transforma información en nuevo conocimiento, constituyéndose en un importante mecanismo instrumental para la acción” (p.16).

Por su parte, Maxwell (1996) plantea que los propósitos políticos se vinculan también a propósitos personales en tanto mueven a los investigadores a realizar determinado estudio a partir de su “pasión política” por comprender una situación existente y aportar a su transformación. En esa línea, mi motivación por investigar la participación ciudadana en políticas de salud mental emerge también de mis

trayectorias de investigación, inserción, activismo y militancia en el campo de la salud mental, así como de un compromiso con la implementación de las actuales normativas desde un enfoque de derechos humanos. Como plantea Leandro Luciani Conde (2019):

La causa de la salud mental es política, es histórica, es social, es cultural, en definitiva, es humana, y requiere de una activa militancia deseante por la garantía de derechos. Movimiento militante iniciado hace décadas en el mundo y sostenido en Argentina por diversos colectivos sociales que han posibilitado las diversas conquistas esenciales alcanzadas para el campo de la salud mental (p.28).

En pocas palabras, es en el marco de esa militancia deseante –académica y política- por la garantía de los derechos en salud mental en la que se inscribe esta investigación.

3. Organización de la tesis

La presente tesis se encuentra organizada en tres partes, con ocho capítulos y un espacio para consideraciones finales.

Tabla 2.

Estructura de la tesis

<p>Parte 1 El derecho a la participación ciudadana en salud mental: antecedentes, normativas y conceptualizaciones</p>	<p>Cap. 1: Antecedentes de investigación Cap. 2: Contexto conceptual y normativo</p>
<p>Parte 2 La evaluación cualitativa desde un enfoque de derechos humanos: discusiones y propuestas metodológicas</p>	<p>Cap. 3: Análisis crítico de las propuestas de evaluación cualitativa en los sistemas de monitoreo internacional e interamericano Cap. 4: Nuestra propuesta de evaluación cualitativa en derechos humanos: estrategia, diseño y decisiones metodológicas</p>
<p>Parte 3 La evaluación del Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones</p>	<p><u>Resultados de la Fase 1 (objetivo específico 1)</u> Cap. 5: Elaboración de los parámetros y dimensiones de evaluación. <u>Resultados de la Fase 2 (objetivos específicos 2, 3 y 4)</u> Cap. 6. El CCH en diferentes contextos político-institucionales. Cap. 7. El CCH a partir de estándares de DDHH Cap. 8. Participación de las personas usuarias en el CCH</p>
<p>Consideraciones finales</p>	

Nota. Elaboración propia.

La primera parte se titula “El derecho a la participación ciudadana en salud mental: antecedentes, normativas y conceptualizaciones” y está compuesta por los capítulos 1 y 2.

En el *capítulo 1* realizaremos un recorrido por los antecedentes de investigación vinculados a nuestro campo temático, tanto en relación a la participación de personas usuarias en políticas de salud mental como a la evaluación de mecanismos de participación ciudadana en políticas de salud, de salud mental y en otras áreas de políticas. Allí también recuperaremos una investigación local sobre evaluación de políticas de salud mental desde el enfoque de derechos humanos, para luego retomar investigaciones previas de la autora que guardan relación con las problemáticas abordadas en la presente tesis y que marcaron algunos de los recorridos, resultados e intereses que confluyeron en esta investigación.

En el *capítulo 2*, recuperaremos algunas coordinadas normativas y conceptuales respecto del enfoque de derechos humanos en el campo de las políticas públicas, así como de los estándares construidos por intérpretes autorizados (ACNUDH, 2012; OEA, 2011, 2013, 2015) y por autores locales especialistas en estas temáticas. A partir de allí, nos detendremos a analizar las derivaciones del enfoque de derechos humanos en el campo de la salud mental, mediante un recorrido por los distintos modelos de abordaje en relación a esta problemática y de sus vinculaciones con el campo de la discapacidad. Posteriormente, puntualizaremos en el reconocimiento de estos derechos en el plano normativo internacional y regional (a partir de convenciones, declaraciones, principios y consensos de ONU, OEA, CIDH, OMS/OPS) y de la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657. Al mismo tiempo, el enfoque de derechos humanos nos brindará claves de lectura para abordar el derecho a la participación ciudadana, las cuales se complementarán con producciones teóricas sobre esta temática provenientes del campo de la administración pública y la democracia participativa. Puntualmente, retomaremos algunos núcleos de discusiones conceptuales referidos a la participación ciudadana que se anudan con principios y estándares del enfoque de derechos humanos, con el objeto de nutrir las dimensiones de análisis y los parámetros de deseabilidad que orientarán nuestra evaluación. Finalmente, nuestros recorridos conceptuales culminarán con algunas producciones específicas vinculadas a la participación de personas usuarias en políticas de salud mental y a las barreras con las que habitualmente se encuentran al momento de participar.

La segunda parte de esta tesis se titula “La evaluación desde un enfoque de derechos humanos: discusiones y propuestas metodológicas” e incluye los capítulos 3 y 4. En el *capítulo 3*, realizaremos un análisis crítico de las propuestas de inclusión de metodologías cualitativas en los sistemas de monitoreo de derechos humanos a nivel internacional e interamericano, a partir de una revisión de los presupuestos ontológicos, epistemológicos y axiológicos de la investigación y evaluación cualitativa. Ese recorrido nos llevará a argumentar que la elaboración de indicadores fijos, estandarizados y contruidos de manera *a priori* se presenta como un contrasentido desde una propuesta de investigación/evaluación cualitativa anclada en el paradigma interpretativo comprensivo y nos permitirá avanzar en nuestra propuesta de investigación evaluativa cualitativa, que desarrollaremos en profundidad en el *capítulo 4*. Una vez allí, daremos cuenta de la estrategia metodológica que seguimos a lo largo de esta investigación, junto a nuestras decisiones de diseño en relación al muestreo, a las herramientas de construcción de datos y a las técnicas de procesamiento y análisis de los datos. También en ese capítulo, reflexionaremos sobre las relaciones establecidas entre la investigadora con el CCH -en el marco de sus diversas inserciones en el campo de la salud mental- y puntualizaremos en los resguardos éticos considerados, así como en las particularidades de haber desplegado parte de esta investigación en el contexto de la pandemia por Covid-19.

En la tercera parte de esta tesis, titulada “La evaluación del Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones”, abordamos los resultados correspondientes a los objetivos específicos de nuestra investigación, organizados a su vez en dos fases de trabajo.

En la primera fase, nos abocamos a construir los parámetros y dimensiones de evaluación referidos a la participación ciudadana en salud mental, a partir del análisis de documentos internacionales y regionales derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad y tales resultados se incluirán en el *capítulo 5* de esta tesis.

Por su parte, en los capítulos 6, 7 y 8 emprenderemos el análisis e interpretación de los datos contruidos durante la segunda fase de nuestra investigación, correspondientes a los hallazgos empíricos de nuestro trabajo de campo.

En el *capítulo 6*, optamos por reconstruir algunas dimensiones del contexto político-institucional en el que se desplegaron los procesos del CCH durante el período 2014-2019, considerando la orientación general de las políticas estatales a nivel

nacional (enmarcadas en distintas gestiones a nivel gubernamental) junto a la particularidad de las instituciones, actores y procesos vinculados a las políticas de salud mental durante ese período. En ese marco, les entrevistades delimitaron 3 sub-períodos del CCH en su primera conformación, coincidentes con las gestiones de tres funcionarios a cargo de las agencias estatales en materia de salud mental con las cuales articulaba este mecanismo de participación: un primer período con Leonardo Gorbazc como Secretario Ejecutivo de la CoNISMA (2014-2015); un segundo período con Andrew Blake como Director Nacional de Salud Mental y Adicciones (2016-2018) y un tercer período con Luciano Grasso a cargo de esa cartera sanitaria (2018-2019).

Posterior a la delimitación de esos períodos del CCH merced a la caracterización de los diferentes contextos político-institucionales, podremos avanzar en el *capítulo 7* en el análisis del cumplimiento de los compromisos estatales en materia del derecho a la participación ciudadana en salud mental en cada uno de tales sub-períodos. Para ello, recuperaremos los significados construidos por los actores que participaron del CCH en cada momento (consejeros, integrantes de equipos técnicos y funcionarios) y los pondremos a dialogar con los principios, estándares y dimensiones de derechos humanos considerados, junto a referencias teóricas de nuestro contexto conceptual. A su vez, al final de cada apartado de ese capítulo, incluiremos una tabla resumen que nos permitirá reconstruir de manera gráfica las relaciones entre cada uno de los estándares y dimensiones de derechos humanos contemplados, junto a los hallazgos empíricos de cada período organizados en clave de estructura (la naturaleza de la legislación sobre el CCH); proceso (las medidas adoptadas por los garantes de derecho) y resultado (el estado de disfrute de los derechos por parte de la población destinataria). Sumado a ello, incorporaremos de manera gráfica tres tipos de flechas de colores para identificar los hallazgos en términos de progresividad, estancamiento o regresividad de derechos, de acuerdo al modelo propuesto por la Defensoría del Pueblo de la provincia de Santa Fe (2019). Al final del capítulo, incluiremos un apartado sobre “consideraciones evaluativas”, en el que analizaremos los resultados generales en términos de progresividad, estancamientos y regresividad de derechos, junto a una serie de recomendaciones derivadas de tales hallazgos que se encuentran orientadas a fortalecer el CCH desde un enfoque de derechos humanos.

En el *capítulo 8* abordaremos en profundidad las problemáticas relacionadas a la participación de las personas usuarias en el CCH. En primer lugar, nos referiremos a

las diferentes concepciones de sujeto y de participación que expresaron los diferentes actores entrevistados, para luego detenernos en las múltiples barreras (económicas, comunicacionales y simbólicas) con las que se enfrentaron los usuarios al participar de este mecanismo. Seguidamente, realizaremos un repaso por las –escasas o nulas– medidas de accesibilidad implementadas por el Estado en los diferentes sub-períodos analizados y finalizaremos con el apartado de “consideraciones evaluativas”, en el que resumiremos los hallazgos en clave de progresividad y no regresividad, para luego dar lugar a una serie de recomendaciones tendientes a potenciar la participación de las personas usuarias en este órgano colegiado.

Por último, en las *consideraciones finales* buscaremos aportar una síntesis integradora de los hallazgos y comprensiones emergentes de esta investigación, así como de los posibles aportes derivados de nuestra propuesta de evaluación cualitativa en derechos humanos. No obstante, bajo la convicción de que esta tesis no podría agotar las múltiples aristas derivadas de una investigación de estas características, sugerimos algunas pistas e inquietudes que podrían motivar nuevas aperturas en relación a este campo temático.

4. Decisiones de escritura

En esta tesis, tomamos una serie de decisiones que marcaron un posicionamiento respecto al estilo de escritura y a los usos del lenguaje involucrados en su transmisión. Como sostiene Mantzoukas (2004, en Vasilachis, 2006), los investigadores deben desarrollar procesos reflexivos que les permitan esclarecer “quién y qué es o debe ser representado en el texto del investigador, sobre qué voces son reproducidas y cuáles acalladas, incluyendo su propia voz y su propia presencia” (p.44).

En relación a ello, optamos por un tipo de escritura que se alejase del uso de la voz pasiva de la tercera persona, muy frecuente en la tradición de publicaciones científicas que asocian el uso del impersonal a una pretendida “objetividad” del conocimiento –“se afirma”, “se señala”- y que, a decir de Braunstein (1975 en Rodigou Nocetti, 2017), entraña una operación de poder mediante la cual se oculta a los actores que hablan detrás de ese modo de conjugar los verbos. Por el contrario, preferimos utilizar el “nosotros” de la primera persona del plural, como modo de asumir la responsabilidad de la escritura y, al mismo tiempo, cuestionar la ficción autoral del pensamiento individual (Rodigou Nocetti, 2017) al reconocer que las producciones científicas son hechos colectivos que difícilmente podrían desarrollarse en soledad. De

hecho, las reflexiones, decisiones y conclusiones que aquí compartimos fueron producidas mediante intercambios constantes entre la investigadora y los diversos actores que participaron de este proceso, entre quienes se encuentran: las directoras de tesis, los compañeros de los equipos de investigación, los integrantes de las organizaciones sociales de referencia, los participantes de la investigación. A partir de ese reconocimiento, decidimos emplear la primera persona del singular sólo en aquellos relatos de situaciones que involucraban de manera particular a la investigadora, ya sea en virtud de sus inserciones en el campo de la salud mental o en el establecimiento de relaciones interpersonales con los participantes.

En segundo lugar, el hecho de reflexionar sobre las voces que son habitualmente reproducidas o acalladas en las producciones científicas, nos llevó a problematizar la presencia del sexismo en el lenguaje que, mediante el empleo del universal masculino, invisibiliza y excluye a otras identidades de género. Bajo el reconocimiento de que el lenguaje es una construcción sociocultural, histórica y política atravesada por relaciones de poder, los movimientos sociales y feministas de distintas partes del mundo –y, en particular, de nuestro país– proponen subvertir las prácticas cotidianas de habla y escritura mediante la utilización de un lenguaje inclusivo o no sexista. La Universidad Nacional de Córdoba y la Facultad de Psicología de esta casa de estudios no se mantuvieron ajenas a estas discusiones y, en el año 2019, aprobaron dos resoluciones mediante las que autorizan y promueven el uso del lenguaje inclusivo (HCS 1095/2019) o no sexista⁷ (HCD 347/2019) en comunicaciones oficiales y administrativas, dispositivos legales, trabajos y producciones académicas (tales como tesis o tesinas).

⁷ Aunque ambas resoluciones tienen un espíritu similar y se basan en los mismos considerandos, manifiestan algunas diferencias -a primera vista sutiles- que es preciso mencionar: la Resolución de la Universidad HCS 2095/2019 “habilita el uso del lenguaje inclusivo” mientras que la Resolución de la Facultad Resolución HCD 347/2019 “autoriza y promueve el uso del lenguaje no sexista”. Además de los alcances diferenciales referidos a “habilitar-permitir” o bien a “promover”, resultan llamativas las diferentes formas de nominar estos usos del lenguaje (“inclusivo” o “no sexista”), aunque no se avanza en una explicación al respecto al interior de los textos resolutivos considerados. No obstante, la Prosecretaría de Género, Diversidad y Feminismos de la Facultad de Psicología explicó en una nota periodística que optaron por hablar de lenguaje no sexista en lugar de lenguaje inclusivo al comprender que “La noción de lenguaje ‘inclusivo’ es conflictiva ya que se ancla en una posición ideológica de mucha complejidad: ¿quién incluye a quién y en dónde? ¿desde qué lugar algunos incluyen y otros son incluidos? Se trata de una categoría que supone cierta lógica de superioridad-subalternidad y otorga un lugar de poder o prominencia social a quien incluye a otros/as/es en determinado orden. A su vez, es poco claro respecto de la dimensión de ‘inclusión’ a la cual refiere. En contraposición, proponemos hablar de lenguaje no sexista, enfatizando la existencia del sexismo lingüístico y su impacto en nuestra forma no sólo de nombrar, sino también de interpretar y de dotar de sentido al mundo”. Entrevista publicada en el Diario La Voz del Interior el día 13 de diciembre de 2019, disponible en <https://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/psicologia-de-unc-se-suma-al-uso-de-lenguaje-no-sexista/>

En ese marco, ambas instituciones autorizan o promueven la utilización de “toda expresión no nominativa o no designativa de género como así también el uso de perífrasis y relativos en reemplazo del uso de pronombres” (HCS 1095/2019; HCD 347/2019), mientras que la Facultad de Psicología permite también emplear “expresiones no reguladas por la academia como “e” y “x” en lugar de vocales que designen pertenencias de identidad de género históricamente normativizadas” (HCD 347/2019).

Así, como modo de eludir la colectivización masculina y los binarismos de género, en esta investigación decidimos utilizar la “e” como acción política para incluir y visibilizar a las diversas identidades de género. Particularmente, decidimos usar la “e” en lugar de la equis “x”, la arroba “@” o el asterisco “*”, debido a que los lectores de pantalla para personas con discapacidad visual encuentran dificultades para traducir tales signos en un formato sonoro. En concreto, el uso de la “e” en la escritura de este trabajo nos permitió conjugar –de manera simultánea- la perspectiva de género con un enfoque de discapacidad basado en los derechos humanos.

Por otra parte, aquí empleamos la noción de “salud mental” en tanto denominación adoptada por los actuales marcos normativos, pero reconocemos la imposibilidad de pensar en una salud fragmentada en mente - cuerpo - sociedad. Por el contrario, consideramos que hablar de “salud mental” no implica reivindicar el dualismo mente-cuerpo, sino tomarla como estrategia analítica para circunscribir los procesos de salud-enfermedad que atañen a la subjetividad del ser humano (Augsburger & Gerlero, 2005), lo cual impediría aislar a la salud mental de la salud en general y, al mismo tiempo, llevaría a cuestionar aquellas prácticas de salud en las que se abordan de manera separada “enfermedades orgánicas” y “enfermedades mentales” (Stolkiner & Ardila, 2012). Por el contrario, si comprendemos la complejidad de los procesos vitales en la amalgama de sus múltiples determinaciones -que implican de manera indisoluble a las dimensiones orgánicas y subjetivas-, podríamos afirmar junto a Stolkiner y Ardila (2012) que “el éxito del campo de la Salud Mental sería su desaparición para incorporarse en prácticas sociales de salud-enfermedad-cuidado en las que la dimensión social y subjetiva haya sido restituida” (p.58). Ahora bien, desde esta perspectiva, proponemos conservar el adjetivo “mental” por motivos analíticos, para aludir a la especificidad de este sub-campo dentro del campo de la salud que se define por las instituciones y los actores que lo configuran, por la particularidad jurídica de sus dispositivos y por las

formas singulares de producción de sentido que le son propias (Stolkiner & Ardila, 2012; Stolkiner, 2013).

Finalmente, como se verá a lo largo de todo este trabajo, existe una diversidad de nominaciones posibles para referirse a las personas que reciben atención en salud mental. Cada uno de estos términos responde a modelos de abordaje y tradiciones teóricas diferentes y se vincula a la forma en que los diversos autores y actores conciben a este grupo poblacional. Así, luego de los recorridos conceptuales, normativos y empíricos desarrollados a instancias de esta investigación, decidimos optar por la noción de “personas usuarias de servicios de salud mental” o simplemente “personas usuarias” para referirnos a quienes participaban representando a esas organizaciones en el Consejo Consultivo Honorario. A su vez, en ocasiones retomamos las nociones de “personas con padecimientos mentales” propuesta en la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 o de “personas con discapacidad psicosocial” propia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006), no sólo porque se presenta como el instrumento con mayor estándar en materia de derechos en este campo sino también porque diversos autores de nuestros antecedentes de investigación y de nuestro contexto conceptual hacen referencia a las barreras sociales con las que se encuentran las personas al momento de participar en los mecanismos de participación ciudadana, lo cual es uno de los puntos nodales del modelo social de la discapacidad que recoge la Convención.

- PRIMERA PARTE -
EL DERECHO A LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN SALUD MENTAL:
ANTECEDENTES, NORMATIVAS Y CONCEPTUALIZACIONES



Capítulo 1.

Antecedentes de investigación

1.1. Participación de personas usuarias en políticas públicas de salud mental⁸

Durante los meses de noviembre de 2016 a marzo de 2017 llevamos a cabo una revisión integrativa de antecedentes para conocer el estado de situación de las investigaciones acerca de la participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental.

Souza, Silva y Carvalho (2010) definen a la “revisión integrativa de antecedentes” como un tipo de revisión que identifica, analiza y sintetiza los resultados de estudios independientes acerca de un mismo asunto, incluyendo datos de literatura empírica y teórica para una comprensión más profunda sobre el tema investigado. Es considerada por algunos autores (Oliveira et al., 2014) como una aproximación metodológica amplia y comprehensiva en el campo de las revisiones, que permite abordar diversos propósitos tales como la definición de conceptos, la revisión de teorías y evidencia y el análisis de problemas metodológicos sobre un tema en particular. Así, las revisiones integrativas se caracterizan por realizar una tarea de identificación y análisis de publicaciones de diversas metodologías, orientada a la construcción de una síntesis crítica de las mismas.

Para el desarrollo de esta revisión, seguimos las etapas pre-definidas por Souza, Silva y Carvalho (2010), a saber: 1) elaboración de las preguntas guías; 2) muestreo para búsqueda de bibliografía (con la consecuente definición de criterios de inclusión y exclusión de artículos); 3) recolección de datos y definición de la información a ser extraída de los artículos seleccionados; 4) análisis crítico de los estudios; 5) discusión de los resultados; 6) presentación de la revisión.

La pregunta que guio nuestra indagación fue: ¿Cuál es el estado de situación de las investigaciones acerca de la participación de las personas usuarias en las políticas públicas de salud mental? Para responder a esta pregunta, llevamos a cabo un rastreo bibliográfico de artículos completos de acceso libre publicados en tres bases de datos

⁸ Parte del contenido del presente apartado fue publicado en julio de 2019 en la Revista Ciência & Saúde Coletiva de Brasil, en su volumen 24, número 7, páginas 2499-2512, bajo el título “Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa”. DOI: 10.1590/1413-81232018247.14402017. Disponible en <https://www.scielo.br/pdf/csc/v24n7/1413-8123-csc-24-07-2499.pdf> Cabe destacar que, de acuerdo al Reglamento del Doctorado en Psicología en el que se enmarca esta tesis “La publicación previa de capítulos, artículos científicos o sub-temas derivados del trabajo de tesis, no invalidará el carácter original requerido por el artículo 23 del presente reglamento” (Resolución HCD 124/16, Anexo 1, art. 29).

de la Biblioteca Virtual en Salud: Pubmed, Lilacs y Scielo. Allí, definimos las palabras clave orientadoras de la búsqueda a partir de los siguientes Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS)⁹ así como de sus combinaciones en inglés, portugués y español: “*mental health*” AND “*citizen participation*” OR “*patient participation*” OR “*consumer participation*” AND “*public policies*” OR “*public health policy*”.

Los criterios de inclusión definidos para la selección de los artículos fueron: artículos completos de acceso libre en inglés, portugués y español que hayan sido publicados e indexados en las mencionadas bases de datos y que hicieran alusión a investigaciones empíricas o teóricas que abordasen la temática de la participación activa de las personas usuarias en políticas de salud mental. Decidimos excluir aquellos trabajos que no fuesen específicos del campo de la salud mental y/o que no abordaran de manera explícita y en profundidad la participación de las personas usuarias en las políticas públicas. En función de ello, excluimos aquellas investigaciones que describían el involucramiento de usuaries en actividades de formación de profesionales, en servicios de salud mental y en tareas de investigación en este campo.

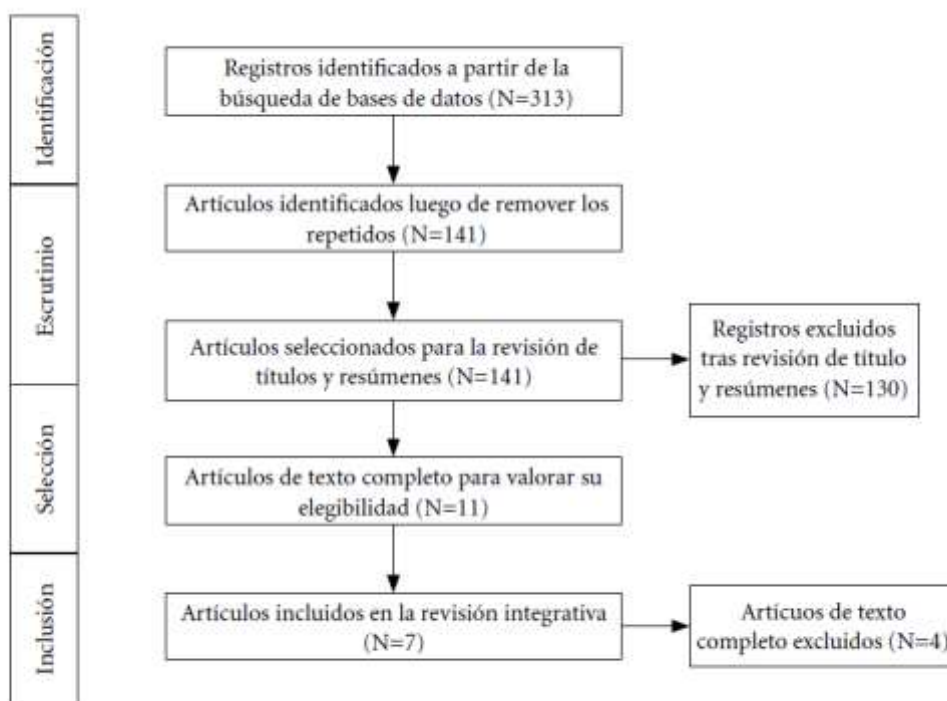
Nuestra búsqueda arrojó un total de 313 artículos, que redujimos a 141 al remover los repetidos. Seguidamente, examinamos los resúmenes correspondientes a esos 141 artículos y valoramos su pertinencia y adecuación a los criterios de inclusión que definimos oportunamente. A partir de esta valoración, identificamos once artículos relevantes y llevamos a cabo el proceso de revisión de texto completo de cada uno de ellos.

Dado que la totalidad de las investigaciones encontradas estaban escritas en idioma inglés y portugués, tuvimos que emprender una tarea de traducción al idioma español para facilitar el procesamiento de estos datos. En un segundo momento, realizamos una lectura detenida de cada uno de los artículos para considerar su relevancia en relación a los objetivos definidos para esta revisión y, como resultado, excluimos cuatro estudios del análisis. Finalmente, nuestra muestra quedó constituida por siete artículos relevantes. En la Figura 1 graficamos el proceso completo de revisión y selección de artículos que reseñamos hasta el momento.

⁹ El DeCS - Descriptores en Ciencias de la Salud es un vocabulario estructurado y multilingüe creado por el Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud (BIREME). Su objetivo es servir como un lenguaje único en la indización de artículos de revistas científicas, libros y otros tipos de materiales, así como proveer de una terminología común y en múltiples idiomas para la búsqueda de literatura científica disponible en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS). Más información en <http://decs.bvs.br/>

Figura 1.

Proceso de revisión de artículos científicos acerca de participación de personas usuarias en políticas de salud mental



Nota. Elaboración propia publicada en Yoma, S.M. (2019). Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(7), 2499-2512. doi:10.1590/1413-81232018247.14402017.

A continuación, para el ordenamiento de los datos, construimos un guion con una serie de ítems que contemplaban las siguientes informaciones: datos del artículo (título, autor/es, revista); países de los investigadores principales; año de publicación; área o nivel de participación de las personas usuarias; objetivos del estudio; tipo de diseño y metodología empleada; resultados. Esta tabla, disponible en el Anexo nº1, nos ayudó en las tareas de clasificación de las referencias y en el manejo y recuperación de los datos.

En términos generales, registramos una escasez de publicaciones de acceso abierto en relación a esta temática, con apenas siete estudios relevantes. A pesar de no haber establecido límites temporales de manera a priori, los primeros estudios disponibles databan del año 2006 -de manera coincidente con el año de aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)- y se trataba de dos artículos de naturaleza eminentemente teórica y de discusión (Sharfstein & Dickerson, 2006; Tomes, 2006). El resto de los trabajos se concentraban en el período 2013-2016, lo cual sugiere que la temática de la participación de las

personas usuarias en políticas públicas de salud mental configura un campo de indagación emergente, que de manera muy reciente ha comenzado a motivar el interés de investigadores de diversos países y regiones¹⁰. En cuanto al tipo de diseño empleado, la mayoría de los artículos no estaban basados en datos empíricos, sino que se trataba de revisiones de literatura para análisis conceptuales (Millar, Chambers & Giles, 2016; Tambuyzer, Pieters & Van Audenhov, 2014), artículos teóricos (Sharfstein & Dickerson, 2006; Tomes, 2006) y reportes de experiencia (Ferro, 2016). Sólo dos trabajos se referían a investigaciones de naturaleza empírica, con un diseño de tipo cualitativo (Kleintjes, Lund & Swartz, 2013; Restall, 2015) y no identificamos investigaciones cuantitativas en relación a esta temática. Esta carencia de investigaciones empíricas nos permite reflexionar acerca del carácter incipiente de los estudios sobre participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental y fundamenta el interés por realizar investigaciones en terreno.

Posteriormente, para llevar a cabo el análisis crítico de los resultados previsto en las etapas propuestas por Souza, Silva y Carvalho (2010), llevamos a cabo un análisis de datos cualitativos a partir del software de análisis hermenéutico Atlas Ti 6.1, que nos permitió estructurar nuestro corpus de datos (las siete publicaciones relevantes encontradas) mediante acciones de codificación que posibilitaron avanzar en la elaboración de categorías y en el reconocimiento de relaciones entre las mismas. En una primera instancia trabajamos con una codificación abierta¹¹ de los datos y, a continuación, revisamos dichos códigos a la luz de los avances realizados en el proceso de análisis (codificación axial) para definir las categorías a partir de las cuales comunicar los resultados de esta revisión.

En primer lugar, observamos una diversidad de términos para referirse a lo que en esta investigación diéramos en llamar “personas usuarias de salud mental”¹². Algunos estudios coincidían con esta forma de nominación (Ferro, 2016) para referirse a la participación de este colectivo, mientras que otros investigadores (Tambuyzer, Pieters

¹⁰ Los siete estudios identificados se originaron en seis países de cuatro regiones diferentes: Norteamérica (Estados Unidos y Canadá), Europa (Reino Unido y Bélgica) África (Sudáfrica) y Sudamérica (Brasil).

¹¹ La codificación abierta representa una operatoria de análisis cualitativo muy cercana a los datos, mediante la cual se segmenta la información y se generan “códigos” o categorías de información iniciales sobre el fenómeno estudiado (Mucchielli, 2001; Soneira, 2006).

¹² En otros apartados de la tesis volveremos sobre esta proliferación de denominaciones para referirse a las personas usuarias de salud mental, dado que es una temática que insistió en el análisis de los documentos de derechos humanos considerados (capítulo 5) y en los relatos de las personas entrevistadas en la segunda fase de nuestra investigación (capítulo 8).

& Van Audenhove, 2014) optaban por el término “pacientes” o bien “consumidores/sobrevivientes” (Tomes, 2006) por considerar que esta nominación compuesta respondía a la etiqueta habitual que utilizan las organizaciones en defensa de los derechos en salud mental en el contexto estadounidense. Por otra parte, identificamos un trabajo (Kleintjes, Lund & Swartz, 2013) que se posicionaba desde el modelo social de la discapacidad y retomaba la noción “personas con discapacidad psicosocial”, para referirse a personas que han experimentado padecimientos mentales y emocionales duraderos, los cuales, en interacción con barreras del entorno social, dificultaban su participación completa y efectiva en la sociedad en iguales condiciones que los demás.

En sintonía con las diferentes denominaciones propuestas en las investigaciones relevadas, identificamos dos perspectivas teórico-políticas y epistemológicas que brindaban explicaciones divergentes respecto de las limitaciones con las que se encuentran las personas usuarias al momento de participar en políticas públicas de salud mental. Por una parte, algunos autores (Sharfstein & Dickerson, 2006; Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014) expresaban una serie de cuestionamientos acerca de la capacidad de las personas usuarias para participar y de la conveniencia de esta participación, mediante criterios de la psiquiatría clásica que aludían a una supuesta incapacidad, irracionalidad, anhedonia y pasividad vinculada a los “trastornos mentales”¹³. Desde esta perspectiva, argumentaban que les usuaries no serían capaces de tomar decisiones autónomas, lo cual justificaría la sustitución de su voluntad por parte de sus familiares, allegados y profesionales de la salud (Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014).

Sin embargo, la mayoría de las publicaciones identificadas en esta revisión (Ferro, 2016; Kleintjes, Lund & Swartz, 2013; Millar, Chambers & Giles, 2016; Restall, 2015; Tomes, 2006) se distanciaron de estos planteos al afirmar que los obstáculos que

¹³ No es un dato menor que uno de los principales detractores de la capacidad de participación de las personas usuarias sea Steven Sharfstein, quien al momento de la redacción de su artículo (Sharfstein & Dickerson, 2006), se desempeñaba como presidente de la Asociación Americana de Psiquiatría. De hecho, el artículo de Sharfstein y Dickerson se presenta como una discusión crítica del trabajo de Nancy Tomes (2006) “*The patient as a policy factor*” que, en términos cronológicos, aparece como la primera publicación acerca de participación de personas usuarias en políticas de salud mental registrada en nuestra revisión integrativa. Mientras Tomes (2006) analiza la historia del movimiento de usuaries y sobrevivientes y su impacto en la formulación de políticas en el campo de la salud mental, Sharfstein y Dickerson (2006) encarnan un fuerte rechazo al movimiento antipsiquiátrico y a las posibilidades de participación de las personas usuarias en políticas públicas, reafirmando la necesidad de tratamientos involuntarios a partir de presupuestos sobre la violencia, peligrosidad e irreversibilidad de los “trastornos mentales”.

dificultan la participación exitosa de las personas usuarias en el campo de las políticas públicas no se sitúan en deficiencias individuales de las personas sino en una serie de barreras sociales, entre las que se incluyen: a) la estigmatización; b) la pobreza; c) los desbalances de poder respecto de los profesionales; d) las barreras del lenguaje; e) la falta de formación para participar en los procesos de formulación de políticas; y f) las dificultades de acceso a la información.

En relación a la estigmatización, algunos autores (Tomes, 2006; Restall, 2015; Kleintjes, Lund & Swartz, 2015) afirman que el estigma relacionado a la enfermedad mental –basado en creencias prejuiciosas de incapacidad, irracionalidad y peligrosidad– se presenta como una barrera crucial que dificulta el involucramiento ciudadano de las personas en decisiones políticas y como una de las principales causas de su marginación de la vida política y social.

A su vez, señalan que la pobreza constituye un factor estructural amplio que opera como barrera a ser abordada en relación a este grupo poblacional dado que muchas personas usuarias dependen de una frágil red de servicios sociales para mantener su subsistencia (Tomes, 2006; Restall, 2015). Esto, a decir de Kleintjes, Lund y Swartz (2013), se traduciría en una escasez de tiempo y recursos para participar en la vida política, puesto que se verían obligadas a orientarlos de manera prioritaria a la cobertura de sus necesidades básicas.

Por otra parte, en los espacios de participación ciudadana en salud mental, comúnmente se prevé que las personas usuarias compartan instancias de diálogo y trabajo con profesionales y gestores de este campo, bajo el supuesto de que su saber experiencial debería ser tomado en cuenta al igual que los saberes técnicos y académicos (Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014; Millar, Chambers & Giles, 2016). Sin embargo, en los artículos objeto de esta revisión se afirma que las experiencias concretas tensionan lo propuesto a nivel de principios y advierten respecto al desbalance de poder de las personas usuarias frente a las demás partes interesadas (Restall, 2015; Ferro, 2016; Millar, Chambers & Giles, 2016). Ferro (2016) plantea la existencia de relaciones verticalizadas en estos espacios de participación que suelen tener en su cima a gestores y/o profesionales de la salud, lo cual desalentaría la participación de usuaries.

Un elemento adicional que contribuiría a este desbalance de poder se vincula al uso del lenguaje que se produce en los espacios de participación ciudadana y que,

generalmente, se encuentra hegemonizado por la utilización de una jerga médica o técnica que dificulta la comprensión de las personas usuarias, presentándose como otra barrera que obstaculiza su participación (Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014; Restall, 2015; Ferro, 2016).

Asimismo, Ferro (2016) alude a la falta de formación de la población en general para participar en políticas y en instancias de ejercicio democrático ciudadano, lo cual se vería acrecentado en el caso de las personas con discapacidad psicosocial, dado que muchas veces desconocen sus derechos y las formas de ejercerlos.

Finalmente, algunas de las investigaciones relevadas (Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014; Millar, Chambers & Giles, 2016) plantearon que la información se presenta como un pre-requisito para la participación y que las dificultades de acceder a información sencilla, completa, comprensible y de calidad se presenta como un aspecto sensible a considerar para promover una participación genuina en personas usuarias de salud mental.

Para concluir este apartado, interesa recuperar la reflexión crítica de Millar, Chambers y Giles (2016) respecto de la existencia de pocos ejemplos de evaluaciones rigurosas vinculadas a experiencias de participación ciudadana en políticas de salud mental y del desafío de fortalecer esa línea de indagación para identificar los aspectos que contribuirían a una participación exitosa de este grupo poblacional.

1.2. Evaluación de mecanismos de participación ciudadana en políticas de salud y salud mental

Durante el primer semestre de 2017, llevamos a cabo una búsqueda bibliográfica de investigaciones vinculadas a la evaluación de los mecanismos de participación ciudadana en políticas de salud mental, con un procedimiento similar al reseñado en el apartado anterior. En esta ocasión, los Descriptores de Ciencias de la Salud utilizados fueron: "*health evaluation*" AND "*citizen participation*" OR "*patient participation*" OR "*consumer participation*" AND "*public policies*" OR "*public health policy*" AND "*mental health*", así como sus combinaciones en inglés, portugués y español.

De manera coincidente con lo planteado por Millar, Chambers y Giles (2016), constatamos una escasa evidencia de estudios vinculados a esta temática en el campo de la salud mental. Solo identificamos un texto en inglés en la base de datos Pubmed y uno en español en Scielo, los cuales fueron descartados por no abordar de manera específica el objeto de esta indagación.

En función de ese resultado, decidimos exceptuar el descriptor “*mental health*” en el proceso de búsqueda, para ampliar el relevamiento en relación a la evaluación de la participación ciudadana en políticas de salud, sin limitarnos al campo específico de la salud mental. Allí encontramos dos investigaciones que resultaron de particular interés para nuestro trabajo. Por una parte, Serapioni (2014) publicó un estudio de revisión en el que aborda los principales desafíos de la participación en los sistemas de salud. Entre ellos, destaca la limitada experiencia y el escaso interés en evaluar estas experiencias participativas. Como ejemplo, cita una revisión sistemática realizada por Crawford *et al* (2002, en Serapioni, 2014) de artículos publicados entre enero de 1966 y octubre de 2000 vinculados a la participación de pacientes en la planificación y desarrollo de la atención sanitaria y en la que se afirma que ninguna de las investigaciones relevadas se interesó por evaluar los efectos de dicha participación en los sistemas de salud. Así, Serapioni (2014) refiere que la evaluación de los dispositivos de participación ciudadana es un área aun descuidada en la literatura sobre participación en salud y lo atribuye a la dificultad de diseñar modelos y criterios apropiados de evaluación. Finalmente, insiste en la urgencia de tales desarrollos para conocer la calidad de los procesos y de los efectos producidos por las experiencias de participación.

Por otra parte, encontramos una investigación de Sousa de Lima (2011) en la que se evaluaron las condiciones de funcionamiento del Consejo Municipal de Salud del municipio de Alagoinha, Brasil. El autor refiere haber realizado un estudio exploratorio de naturaleza cualitativa, con entrevistas estructuradas a todos los consejeros de salud de dicho municipio. A partir de ello, concluye que el Consejo de Alagoinha no consiguió desempeñar el papel deliberativo establecido en la legislación brasileña, sino que asumió apenas un carácter consultivo y homologador de decisiones. Lo que llama la atención en este trabajo es que, a pesar de ser considerado de naturaleza cualitativa, el análisis de datos se realizó en términos cuantitativos y porcentuales, según frecuencias de ocurrencia de cada respuesta. Al respecto, Picado Mesén (2002), una especialista en evaluaciones cualitativas, advierte que el hecho de extraer datos cualitativos y luego trasladarlos a expresiones numéricas es muestra de los resabios neopositivistas en la evaluación, con un tipo de abordaje más afín a un enfoque cuantitativo que a uno cualitativo¹⁴.

¹⁴ Volveremos sobre esta discusión metodológica en el capítulo 3 de esta tesis.

1.3. Evaluación de mecanismos de participación ciudadana en otras áreas de políticas

Aunque las evaluaciones de los mecanismos de participación ciudadana escasean en el ámbito de las políticas de salud (Crawford et al., 2002 en Serapioni, 2014) y salud mental (Millar, Chambers & Giles, 2016), denotan un mayor desarrollo en otras áreas de políticas. A los fines de nuestra investigación, interesó recuperar el diseño metodológico de tres experiencias evaluativas, así como de los criterios a partir de los cuales llevaron a cabo la evaluación, aun cuando ninguna de ellas trabajó desde el enfoque de derechos humanos sino desde corrientes teóricas vinculadas a los estudios sobre la democracia participativa.

Rodríguez García, Mateos Mora y Navarro (2011) elaboraron un esquema para evaluar los presupuestos participativos en la ciudad de Sevilla (España), considerando sus rendimientos brutos (que la ciudadanía participe) y netos (que participen quienes no suelen hacerlo). Para ello, tomaron como patrón de comparación el género y analizaron la participación de las mujeres en los once distritos de esa ciudad durante el período 2007-2008. Los autores sostienen que un aspecto clave en todo ejercicio evaluativo radica en identificar las dimensiones de análisis y definir qué se considerará exitoso en una iniciativa. Para esta investigación, se centraron en los rendimientos participativos y de agenda-decisionarios y definieron como criterios de éxito: a) que participen muchas mujeres y que muchas de ellas presenten propuestas en relación con el total de participantes; b) que en la agenda de los presupuestos participativos aparezcan temas de género y que estos sean propuestos por mujeres. Para ello, trabajaron desde una perspectiva cuantitativa de investigación y concluyeron en que los temas de género suponen un porcentaje bajo del total de propuestas y son en su mayoría presentados por mujeres. A su vez, identificaron dos distritos «feminizados» tanto por la participación femenina como por los temas de género abordados, así como un distrito en situación de «exclusión» con este colectivo y sus temáticas.

Continuando con los desarrollos europeos, Castellá y Jorbá (2005) identificaron una serie de criterios para analizar la calidad de la participación en 45 proyectos de distintas áreas de políticas subvencionados por el Departamento de Relaciones Institucionales y Participación de la Generalitat de Cataluña (DGPC) durante el año 2005. Con ese fin, desarrollaron un modelo de evaluación de los proyectos en relación a tres factores explicativos (el perfil del municipio, el contexto de la participación y el tipo

de proyecto realizado) y dos grandes dimensiones (procesos y resultados) que desagregaron en diversos criterios de análisis. A partir de allí, emplearon como instrumentos de recolección/producción de datos: la documentación aportada por los Ayuntamientos; cuestionarios de evaluación y entrevistas a los responsables del proyecto. Entre los principales resultados, las autoras destacan la existencia de diferentes concepciones en torno a la participación ciudadana, lo que dio lugar a aplicaciones muy diversas y a distintos grados de implicación de los participantes y funcionarios en cada experiencia. A su vez, señalan que estos proyectos participativos se dirigían, en general, a los “interlocutores habituales” de los municipios y se observó una débil incorporación de colectivos con menor presencia en los mecanismos tradicionales (tales como jóvenes, migrantes, etc.). Por otra parte, en relación a las metodologías empleadas, señalan que los procesos más ordenados y sistemáticos se vincularon a aquellas experiencias que contaban con bagajes previos en materia de participación, con profesionales que conducían de manera técnica estos procesos y con gestiones que atribuían centralidad política a los proyectos. Finalmente, identifican una ausencia de mecanismos de evaluación en los casos analizados y concluyen que alentar este tipo de evaluaciones podría potenciar y mejorar substancialmente estas experiencias.

En el contexto Latinoamericano, la investigación de Laura Montes de Oca Barrera (2014) se propuso evaluar el potencial democrático del Consejo de Telecomunicaciones de México a partir de contrastarlo con un “tipo ideal” construido mediante la revisión de bibliografía sobre la temática. La autora identificó cuatro dimensiones sustanciales de este tipo ideal de espacio democrático, entre las que se encuentran: 1) El establecimiento de un dispositivo incluyente y plural que promoviese la participación equitativa; 2) La capacidad de construir un demos deliberativo orientado a construir consensos y aprender de diferentes visiones a la propia; 3) La cesión del control monopólico del Estado sobre la toma de decisión pública que permitiese la capacidad de influencia de agentes externos; 4) Los cambios comportamentales en funcionarios y ciudadanos. Así, para contrastar este tipo ideal con el diseño y el funcionamiento del caso específico en análisis realizó observación indirecta de las sesiones (sistematización y análisis de las versiones estenográficas), indagación documental (notas de prensa, documentación oficial, normas y reglamentos) y entrevistas semiestructuradas a once de sus integrantes. Como resultado, concluyó que el consejo

analizado favoreció la participación y articulación entre agentes (sociales, gubernamentales y del mercado) pero demostró una restringida capacidad de influencia en la toma de decisión pública.

1.4. Evaluación de políticas de salud mental desde un enfoque de derechos humanos

Aunque no identificamos investigaciones específicas que hayan llevado a cabo la evaluación de mecanismos de participación ciudadana desde un enfoque de derechos humanos, resultó de interés –a los fines de la presente tesis- recuperar una propuesta de evaluación de políticas de salud mental construida a partir del referido enfoque.

En el año 2013, Mariana Illanes Passera y Diana Scorza construyeron, como parte de sus Tesis de Maestría en Salud Mental¹⁵, una “Matriz de indicadores de salud mental desde el enfoque de derechos humanos” a partir del modelo propuesto por el Grupo de Trabajo para el análisis de los informes nacionales previstos en el Protocolo de San Salvador (GTPSS), compuesto por indicadores cuantitativos (estructurales, de proceso y de resultados) y señales de progreso cualitativas. Las investigaciones singulares de cada una de las autoras dieron como resultado una matriz unificada que se complementa mutuamente. Illanes Passera (2013) recolectó información relativa a tres principios transversales del enfoque de derechos humanos, a saber, “acceso a la justicia”, “igualdad y no discriminación” y “acceso a la información y participación”, mientras que Scorza (2013) se centró en las categorías conceptuales “recepción del derecho”, “capacidades estatales” y “contexto financiero y compromiso presupuestario”. El proceso de elaboración de la matriz estuvo sustentado en juicios a expertos, entre los que se cuentan referentes profesionales, de la academia, de agencias estatales y de organismos de derechos humanos, con comprobada trayectoria en el campo de la salud mental y los derechos humanos.

Aunque se trata de dos investigaciones que sentaron precedentes en la construcción de un modelo evaluación de políticas de salud mental desde el enfoque de derechos humanos y que fueron realizadas en la provincia de Córdoba, consideramos oportuno realizar algunos señalamientos en el marco de las discusiones llevadas a cabo en el presente trabajo. En primer lugar, cabe destacar que la

¹⁵ Carrera de Maestría en Salud Mental, perteneciente a la Facultad de Psicología y a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba. Ambas tesis de maestría fueron dirigidas por la Mgter. Jacinta Burijovich.

construcción de la matriz estuvo exclusivamente sustentada en juicios a profesionales y no se recuperó –al menos en esta primera instancia- la perspectiva de las personas usuarias en su calidad de “expertas por experiencia”. En segundo lugar, observamos un desbalance en la cantidad de indicadores cuantitativos contenidos en la matriz (alrededor de 200) respecto de la cantidad de señales de progreso cualitativas (apenas 7 identificadas con ese nombre). A su vez, pudimos identificar una discrepancia metodológica en las formas de construcción de estas últimas. Las autoras parten de la definición de señales de progreso cualitativas propuestas por Earl, Carden y Smutylo (2003, retomada por la OEA, 2011, 2013) mediante la que afirman que este tipo de señales no parten de una categoría preestablecida ni de una escala de medición estadística, sino que captan la definición de la situación que efectúan los actores sociales y el significado que le otorgan a los fenómenos evaluados. Sin embargo, incluyen como señal de progreso cualitativa el “grado de satisfacción de los usuarios”, lo cual remite a métodos estandarizados de obtención de información cuantificable y no a metodologías cualitativas de evaluación. Aun así, es preciso destacar que el resto de las señales de progreso propuestas sí admitirían –a priori- un análisis afín a la perspectiva cualitativa de investigación, en tanto hacen alusión a la “opinión de usuaries y familiares” sobre determinados temas o bien, al “análisis de los criterios” que guían el accionar de jueces y defensores en materia de salud mental¹⁶.

1.5. Investigaciones previas de la autora relacionadas a la temática

Además de los referidos antecedentes de investigaciones externas, es preciso destacar la participación de la autora en equipos de investigación en materia de salud mental y derechos humanos que han trabajado con temáticas y metodologías afines a las abordadas en este estudio.

Por una parte, esta tesis doctoral marca continuidad con mi tesina de Licenciatura en Psicología titulada “Radio Los Inestables: alcances del dispositivo en salud mental comunitaria” (Herranz & Yoma, 2013)¹⁷. En ese trabajo, procuramos indagar los alcances y señales de progreso de un dispositivo alternativo en salud mental, mediante una metodología de evaluación cualitativa que promovió la participación de personas usuarias en el proceso evaluativo. El objetivo principal consistió en conocer los alcances

¹⁶ En el capítulo 3 de la presente tesis profundizaremos las discusiones metodológicas sobre las propuestas cualitativas en materia de monitoreo de derechos humanos.

¹⁷ Carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad Nacional de Córdoba. Tesina elaborada en conjunto con Melisa Herranz, bajo la dirección de Jacinta Burijovich y la co-dirección de Omar Barrault.

que posibilitaba el dispositivo Radio Los Inestables del Hospital Neuropsiquiátrico Provincial de Córdoba en relación a la participación, la recuperación de la voz y el ejercicio de derechos en salud mental, en tanto dimensiones propias del modelo comunitario de abordaje en salud mental. A tales efectos, trabajamos desde la metodología del Mapeo de Alcances (Earl, Carden & Smutylo, 2003) y diseñamos a través de talleres participativos los parámetros de evaluación, esto es, lo que sus integrantes consideraban como los “alcances deseados” de las dimensiones sometidas a evaluación. Posteriormente, realizamos observaciones, entrevistas, talleres participativos, análisis de material documental y análisis de registros de audios de la radio para identificar las señales de progreso de este dispositivo en relación a los alcances deseados definidos de manera colectiva. Los datos producidos fueron sistematizados y analizados por las investigadoras a partir de la Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 2002) y se integraron en dos momentos analíticos: uno de interpretación-comprensión y otro de evaluación-recomendaciones. Las principales conclusiones de este estudio dieron cuenta de que el dispositivo analizado había producido significativos avances respecto del modelo manicomial¹⁸ en lo inherente a la participación, la recuperación de la voz y el ejercicio de derechos de las personas participantes e identificamos las señales de progreso relativas a cada una de estas categorías, que nos permitieron reflejar –desde la perspectiva de las personas involucradas- la progresión en los cambios orientados al logro del alcance deseado, así como una proyección de lo que aún quedaba por lograr (Earl, Carden & Smutylo, 2002), para elaborar recomendaciones en consecuencia.

Por otra parte, durante los años 2014 y 2015, formé parte de un equipo de investigación¹⁹ dirigido por Marcela Perelman del Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS)²⁰ que, aunque no empleó un diseño evaluativo, se propuso realizar una

¹⁸ En el apartado 2.2 sobre “derecho a la salud mental” profundizaremos en las definiciones y características de los modelos “manicomial” y de “salud mental comunitaria”.

¹⁹ Equipo de investigación conformado en el marco de un estudio multi-céntrico financiado con el apoyo del programa de becas “Ramón Carrillo-Arturo Oñativia”, otorgadas por el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Comisión Nacional Salud Investiga durante el período 2014-2015. La investigación se tituló “Barreras para la inclusión social de las personas con padecimientos mentales que se encuentran en proceso de externación de instituciones de salud mental en la Provincia de Buenos Aires y las ciudades de Buenos Aires, Córdoba y Mendoza. Estudio cuali – cuantitativo de tipo descriptivo”. El equipo de investigación de Córdoba estuvo conformado por integrantes del Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos, coordinado por Jacinta Burijovich y con la participación de Laura Atala, Soledad Buhlman, María Paz Caminada Rossetti, Sol del Carpio, Yohana Sosa y Solana Yoma.

²⁰ El Centro de Estudios Legales y Sociales es una organización no gubernamental que trabaja desde el año 1979 en la promoción y protección de los derechos humanos y el fortalecimiento del sistema democrático en Argentina.

indagación en salud mental a partir de estándares e indicadores de derechos humanos. En esta investigación, nos propusimos conocer las barreras que obstaculizaban la inclusión social de las personas con discapacidad psicosocial vinculadas a dispositivos de externación en la provincia de Buenos Aires y en las ciudades de Buenos Aires, Córdoba y Mendoza, a partir de estándares de derechos humanos contemplados en la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006). Allí trabajamos con una triangulación de técnicas cualitativas y cuantitativas para abordar dimensiones correspondientes al derecho a la salud, a la vivienda, al trabajo, a la seguridad social y a la capacidad jurídica y acceso a la justicia. Para la construcción de datos, empleamos un cuestionario individual a personas usuarias y entrevistas semi-estructuradas a trabajadores de equipos interdisciplinarios. Estos datos luego fueron complementados y contrastados con información secundaria resultante del relevamiento de datos públicos y de pedidos de información oficial a agencias estatales con competencia en la temática. El análisis de datos estuvo sustentado en una batería de indicadores de derechos humanos relativos a las dimensiones planteadas y originado a partir de las iniciativas de la ONU (ACNUDH, 2012) y la OEA (2011, 2013). Los cuestionarios a usuarias fueron procesados a través del programa estadístico SPSS y las entrevistas a profesionales mediante el programa de análisis cualitativo Atlas.Ti, que buscó vincular la información cualitativa con las categorías previamente definidas por los indicadores y dimensiones en análisis. Los hallazgos de este estudio evidenciaron que las condiciones de vida de la mayoría de las personas en procesos de externación se contradicen con los estándares previstos por la CDPD y la LNSM en el ejercicio de estos derechos (Sabin Paz et al, 2015; Atala, Buhlman, Caminada Rossetti, Del Carpio & Yoma, 2017).

Por otra parte, durante los años 2016 y 2017, participé de otro estudio multicéntrico²¹ dirigido por la Dra. Sara Ardila que se propuso evaluar la calidad de la atención de servicios de salud mental en hospitales generales con internación desde el enfoque de derechos humanos y la orientación comunitaria de la atención en las

²¹ Estudio multi-céntrico financiado con el apoyo del programa de becas “Abraaam Sonis”, otorgadas por el Ministerio de Salud de la Nación a través de la Comisión Nacional Salud Investiga durante el período 2016-2017. La investigación se tituló “Evaluación de la calidad de la atención en servicios de salud mental con internación psiquiátrica en hospitales generales: Estudio en cuatro provincias argentinas”. El equipo de investigación de Córdoba estuvo conformado por integrantes del Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos, coordinado por Jacinta Buriyovich y con la participación de Laura Atala, Fiorella Bocco, Soledad Buhlman, María Paz Caminada Rossetti, Sol del Carpio, Lucía Galindez, Ana Heredia, Carolina Viarengo y Solana Yoma.

provincias de Buenos Aires, Santa Fe, Córdoba y Mendoza (Bertagni et al., 2019). La investigación fue observacional de tipo descriptiva y se enmarcó en una estrategia evaluativa. Los instrumentos de construcción de datos se diseñaron a partir de la revisión de propuestas de la OMS (1997, 2012) y de Sartorius y Thornicroft (2012) e incluyeron entrevistas a usuaries, trabajadores y responsables de los servicios, así como análisis documental de datos estadísticos. Los datos cuantitativos se analizaron mediante un análisis estadístico descriptivo y los cualitativos a partir de las categorías pre-definidas en el estudio (respeto y salvaguarda de derechos y orientación comunitaria de la atención). Los resultados indicaron que las internaciones por motivos de salud mental en hospitales generales se producían en condiciones materiales más dignas que en los hospitales monovalentes, aunque se observó una escasa implementación del consentimiento informado por escrito, el desconocimiento de derechos por parte de les usuaries y de herramientas como las decisiones anticipadas por parte de usuaries y trabajadores. En relación a la orientación comunitaria, se destacó el trabajo en red con otras instituciones de salud para la preparación para el alta y acciones para motivar el mantenimiento de vínculos sociales y afectivos de les usuaries durante el tratamiento. Finalmente, les trabajadores reconocieron la importancia y utilidad de la evaluación para el desarrollo de los servicios, pero aludieron a una insuficiencia de herramientas, información y datos para implementar procesos evaluativos de calidad (Bertagni et al, 2019).

Capítulo 2.

Contexto conceptual y normativo

2.1. El enfoque de Derechos Humanos

2.1.1. Contextualización

En el año 1945, luego de los crímenes cometidos en la Segunda Guerra Mundial, se crea la Organización de las Naciones Unidas como una instancia supranacional que se plantea la finalidad de preservar la paz, la democracia y los derechos humanos. En el año 1948, los Estados parte reunidos en Asamblea General sancionan la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en que se reconoce que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (art. 1, ONU, 1948) y se enumera un catálogo de derechos básicos que deben ser respetados, protegidos y garantizados.

Al momento de su sanción, la Declaración Universal se presentó como una expresión de voluntad colectiva que no generaba obligaciones de cumplimiento en los Estados firmantes, aunque con el paso del tiempo y debido a su aplicación reiterada pasó a formar parte del derecho internacional consuetudinario (Asamblea Permanente por los Derechos Humanos [APDH], 2012). Posteriormente, los derechos expresados en dicha Declaración se tradujeron en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos ([PIDCP], ONU, 1966a) y en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ([PIDESC], ONU, 1966b) que, mediante su ratificación, generaron obligaciones de cumplimiento en los Estados.

A su vez, dentro del conjunto de normas que conforman el derecho internacional de los derechos humanos se encuentran una serie de Convenciones temáticas que contemplan a grupos en situación de mayor vulnerabilidad así como determinados aspectos relativos a la promoción y la protección de los derechos humanos, a saber: Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (ONU, 1965); Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (ONU, 1979); Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (ONU, 1984); Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989a); Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares (ONU, 1990); Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006); Convención Internacional para la protección de todas las personas contra las desapariciones forzadas (ONU, 2006b). De acuerdo al ACNUDH (2012), esos nueve pactos y convenciones, así como

sus protocolos facultativos, constituyen los instrumentos internacionales básicos de derechos humanos de las Naciones Unidas.

A nivel regional, en el año 1948 se crea la Organización de Estados Americanos (OEA) y se aprueba la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, que tiene efectos vinculantes y obligatorios. En el año 1969, se aprueba la Convención Americana de Derechos Humanos (también conocida como el Pacto de San José de Costa Rica), en la que se traducen los derechos reconocidos en la Convención Americana con énfasis en los derechos civiles y políticos. En 1988, se establece la necesidad de regular los derechos económicos, sociales y culturales a nivel regional y se suscribe el Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (más conocido como Protocolo de San Salvador).

Los referidos pactos, tratados y convenciones crean lazos jurídicos y obligaciones entre los Estados que los ratifican, quienes aceptan la competencia de los tribunales internacionales y asumen una responsabilidad ante las violaciones a estos derechos (Pautassi, 2010). Entre las obligaciones asumidas por los Estados se encuentran (ACNUDH, 2012; APDH, 2012):

- *La obligación de respetar*: exige que los Estados se abstengan de interferir en el disfrute de los derechos humanos
- *La obligación de proteger*, es decir, de impedir que terceros vulneren estos derechos
- *La obligación de cumplir*, esto es, adoptar medidas positivas (legislación, políticas, programas) para dar efectividad a la realización de los derechos humanos. Para ello, se reconoce que los Estados tienen tanto obligaciones de conducta como de resultado, es decir, que además de desarrollar medidas específicas deben lograr metas concretas para garantizar estos derechos.

Así, con el enfoque de derechos se empieza a reconocer que los problemas relacionados con las políticas públicas conllevan perjuicios para las personas y se consideran antijurídicas las deficiencias de los Estados en cuanto a sus compromisos en materia de derechos humanos. Esto redundará en el establecimiento de nuevas relaciones de poder, en que se concibe a las personas ya no como población con necesidades a ser satisfechas sino como “personas con derecho a demandar” determinadas prestaciones y conductas, en tanto titulares de derechos que obligan al Estado (Abramovich, 2006). De este modo, se sustituye la noción de beneficiarios o

clientes pasivos, propia de las políticas neoliberales, por una nueva concepción que interpela a las personas como ciudadanas activas en la reivindicación y defensa de sus derechos (Oraisón, 2016).

En el año 1994, la Argentina incorpora con jerarquía constitucional (en el artículo 75 inciso 22 de su carta magna) los documentos internacionales de derechos humanos ratificados por el país. Mediante esa acción, el Estado Argentino produce una ampliación de los derechos y garantías reconocidas y asume el compromiso de incorporar un enfoque de derechos humanos en el diseño e implementación de políticas públicas nacionales, provinciales y locales, que deberá ser garantizado por los tres poderes del Estado (Balardini & Royo, 2012).

El enfoque de derechos humanos se presenta, así, como un marco conceptual y de acción para guiar a los Estados en la orientación de políticas que garanticen y resguarden los derechos de las personas, a partir de obligaciones jurídicas impuestas por los tratados internacionales de derechos humanos (Abramovich & Pautassi, 2009). De este modo, Pautassi (2012) afirma que el enfoque de derechos se presenta como un prisma o una mirada transversal que busca atravesar las lógicas estatales en todas sus producciones y en todos sus poderes (ejecutivo, legislativo y judicial).

2.1.2. Características, principios y estándares de derechos humanos

En el año 1993, la Declaración y el Programa de Acción de Viena, aprobada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, estableció que “todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí” (ONU, 1993a, art.5). Estas características, tomadas en conjunto, garantizan que todos los derechos (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales) deban hacerse efectivos para todas las personas y en todo momento (ACNUDH, 2012). En detalle, los derechos humanos se caracterizan por ser:

- Universales: para todas las personas sin discriminación, con independencia del sistema político, económico o cultural;
- Inalienables: inherentes a la persona e incapaces de ser suspendidos salvo con las debidas garantías procesales y en situaciones particulares;
- Interrelacionados: lo cual implica que la mejora en la realización de cualquiera de los derechos es función de la realización de los demás;
- Interdependientes: refiere a que el nivel de disfrute de cualquier derecho, depende del grado de realización de los demás;

- Indivisibles: se reconoce la igualdad e importancia de todos los derechos (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales) y se desestima, *a priori*, cualquier clasificación en orden jerárquico.

Además de estas características, el derecho internacional brinda un marco normativo explícito e imperativo que fija un cúmulo de obligaciones negativas y positivas de los Estados, las cuales definen no sólo aquello que el Estado no debe hacer a fin de evitar vulneraciones de derechos, sino también aquello que sí debe hacer a fin de garantizar la plena realización de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales (Abramovich & Pautassi, 2009; Arcidiácono & Gamallo, 2012).

Si bien se respeta el derecho de autodeterminación de los Estados para elegir las medidas específicas a partir de las cuales se realizarán esos derechos (Abramovich, 2004), la normativa internacional contiene *estándares* que sirven de marco a las políticas que cada Estado define y que se utilizan como “regla de juicio” sobre cuya base actúan los mecanismos de supervisión (Abramovich & Pautassi, 2010). Abramovich (2004) especifica que estos estándares de derechos humanos emanan de un proceso interpretativo de una norma o tratado internacional por parte de intérpretes autorizados tales como los Comité creados en virtud de los tratados internacionales²². Además de la supervisión internacional, Pautassi y Gamallo (2012) sostienen que los estándares pueden ser también utilizados por la ciudadanía para evidenciar y reclamar las manifestaciones de incumplimiento por parte de los Estados.

En este marco, diversos autores (Pautassi, 2010, 2012; Pautassi & Gamallo, 2012) han realizado una enumeración y caracterización de estándares en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC), a partir de un rastreo de principios consensuados y precisados en tratados internacionales, en las observaciones generales realizadas por los órganos de supervisión y en diversas instancias del sistema de Naciones Unidas y del Sistema Interamericano. Sobre esa base,

²² Los comités de derechos humanos u órganos creados en virtud de los tratados de derechos humanos están formados por expertos independientes y tienen como mandato examinar el cumplimiento por los Estados de las obligaciones impuestas en el tratado que supervisan. Estos órganos realizan observaciones generales en las que se desarrolla la base normativa de los preceptos contenidos en cada tratado, así como las obligaciones que atañen a los garantes de derechos (ACNUDH, 2012). A su vez, en el proceso de monitoreo de los países, desarrollan recomendaciones específicas a los Estados. En la Organización de Naciones Unidas, existen nueve comités de derechos humanos creados en virtud de cada uno de los nueve tratados internacionales de derechos humanos en vigor, mientras que el Sistema Interamericano cuenta con dos órganos de monitoreo regionales: el Grupo de Trabajo para el análisis de los informes nacionales previstos en el Protocolo de San Salvador (GTPSS) y el Mecanismo de Seguimiento de la Convención de Belém do Pará (MESECVI).

identificaron los siguientes estándares: 1) Contenido mínimo de los derechos; 2) Utilización al máximo de los recursos disponibles; 3) Progresividad y no regresividad; 4) Igualdad y no discriminación; 5) Acceso a la justicia y mecanismos de reclamo; 6) Producción de información y acceso; 7) Participación de los sectores afectados en el diseño de las políticas públicas (Pautassi, 2010, 2012; Pautassi & Gamallo, 2012). Entre los años 2011 y 2013, el Grupo de Trabajo para el análisis de los informes nacionales previstos en el Protocolo de San Salvador (GTPSS) recupera los referidos estándares en la elaboración de una propuesta de indicadores para organizar la información que los Estados deben incluir en sus Informes periódicos, en un documento que luego fuera aprobado por la Asamblea General de la OEA.

De modo análogo, el Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos identifica en el año 2012 una serie de normas o principios transversales (equivalentes por definición a la noción de “estándares”) que orientan a los Estados en la aplicación de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Entre ellos se encuentran: la igualdad y no discriminación; la participación; el acceso a la información; la rendición de cuentas; el acceso a reparación; el Estado de derecho y la buena gobernanza²³.

Entre ambas propuestas de estándares o principios transversales se observa una primera diferencia vinculada a una especificidad propia de los pactos y tratados en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, esto es, el reconocimiento de una imposibilidad por parte de los Estados de satisfacer de manera plena e inmediata todos los elementos que integran el contenido de los DESC. Así, aun cuando la Declaración y el Programa de Acción de Viena (ONU, 1993a) establecen la igualdad de todos los derechos humanos en cuanto a su rango y condición, la forma de redacción del Pacto de Derechos Civiles y Políticos entraña una formulación de exigibilidad en términos de cumplimiento inmediato²⁴ mientras que el Pacto Internacional de Derechos

²³ Resulta llamativo que en el documento del ACNUDH (2012) apenas se mencionen los principios “Estado de derecho” y “buena gobernanza”, sin profundizar en su definición ni brindar mayores especificaciones al respecto, a diferencia de lo que sucede con los otros cuatro principios reconocidos. Por tal motivo, ante la ausencia de definiciones oficiales al respecto, decidimos no incluirlos en este relevamiento.

²⁴ El artículo 2.1 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos establece que “Cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a respetar y a garantizar a todos los individuos que se encuentren en su territorio y estén sujetos a su jurisdicción los derechos reconocidos en el presente Pacto, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social” (PIDCP, ONU, 1966a).

Económicos, Sociales y Culturales admite un cumplimiento progresivo²⁵. Por esa característica diferencial, tres de los estándares reconocidos por el GTPSS (progresividad y no regresividad, contenido mínimo de los derechos y utilización al máximo de los recursos disponibles) presentan esta especificidad propia de los DESC.

A los fines de esta investigación, presentamos una propuesta de armonización de los principios y estándares reconocidos por el ACNUDH (2012) y la OEA (2011, 2013, 2015), entre los que se incluyen:

2.1.2.1. Contenido mínimo de los derechos y utilización al máximo de los recursos disponibles

Este estándar establece que los Estados están jurídicamente obligados a realizar medidas afirmativas para garantizar la satisfacción de -por lo menos- niveles básicos de cada uno de los derechos, sin poder argumentar la falta de recursos disponibles para justificar la inducción de sectores de la población por debajo de este estándar mínimo de protección (Pautassi, 2010). En simultáneo, no sólo existe la obligación de adoptar medidas concretas sino la de utilizar al máximo los recursos disponibles para garantizar los derechos a toda la población.

2.1.2.2. Progresividad y no regresividad

Al reconocer que el cumplimiento de los DESC no puede darse de manera inmediata, el estándar de progresividad y no regresividad promueve que los países avancen de manera “progresiva y continuada” en sus políticas hacia la realización completa de los derechos reconocidos en los Pactos y Protocolos internacionales. Esta obligación de progresividad descalifica la inacción e invalida las medidas regresivas, en tanto prohíbe que los Estados desarrollen normas, políticas, programas o acciones de gobierno que empeoren los niveles de protección de los derechos vigentes o que supriman, deroguen o restrinjan derechos acordados en una normativa anterior (Pautassi, 2010, 2012).

2.1.2.3. Igualdad y no discriminación

²⁵ El artículo 2.1 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales plantea que “Cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacionales, especialmente económicas y técnicas, *hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr progresivamente*, por todos los medios apropiados, inclusive en particular la adopción de medidas legislativas, la plena efectividad de los derechos aquí reconocidos” (PIDESC, ONU, 1966b. Las cursivas son nuestras).

La igualdad y no discriminación es una piedra angular en el sistema internacional de protección de los derechos humanos, reconocida en todos los tratados internacionales e invocada como tema central en varias convenciones específicas (ACNUDH, 2012; OEA, 2015). Al proclamar que todas las personas son iguales en dignidad y derechos, la Declaración Universal de Derechos Humanos condena la discriminación por una serie de motivos no exhaustiva, entre los que se encuentran la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional o social, la posición económica, el nacimiento o cualquier otra condición (ONU, 1948, art. 1 y 2). Por su parte, el Comité del PIDESC manifiesta que, aunque no están explícitamente señaladas, también se incluyen las discriminaciones basadas en la orientación sexual y la identidad de género (ONU, 2009). Por su parte, en el año 2008, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos extiende el principio de igualdad al reconocimiento de zonas geográficas desventajadas, al establecer que en los Estados federales la discriminación en el acceso a derechos también puede provenir de la fuerte disparidad entre regiones (OEA, 2015; Pautassi, 2010).

Para definir qué se entiende por “discriminación” el ACNUDH (2012) recupera el artículo 1 de la “Convención Internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial” (ONU, 1965) y de la “Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer” (ONU, 1979), así como las observaciones generales N° 18 del Comité de Derechos Humanos (ONU, 1989b) y N° 20 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, 2009). A partir de ello, plantea:

En general, se entiende que la palabra “discriminación”, tal y como se utiliza en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos, implica toda distinción, exclusión, restricción o preferencia u otro trato diferenciado basado directa o indirectamente en los motivos expresamente prohibidos y que tiene la intención o el efecto de anular o dificultar el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio en condiciones de igualdad por todas las personas de todos los derechos humanos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales (ACNUDH, 2012, p.92).

La “discriminación directa” se produciría cuando alguien recibe un trato menos favorable de manera injustificada y vinculada a uno de los motivos prohibidos (por ejemplo, denegar el acceso a una escuela pública a una persona con discapacidad), mientras que la “discriminación indirecta” se traduce en la existencia de leyes,

procedimientos, políticas o programas en apariencia neutros pero que perjudican de modo diferencial a un grupo poblacional (por ejemplo, admitir en una escuela pública a una persona con movilidad reducida, pero no contar con ascensores que le permitan acceder a su salón de clases) (ACNUDH, 2012; OEA, 2021; ONU, 2018). Como plantea Abramovich (2021):

Un principio de igualdad exigente como el que traen los instrumentos de derechos humanos no solo requiere mirar arreglos o criterios que directamente son discriminatorios, sino también los más sutiles, encubiertos, aquellos que en su formulación pueden parecer neutrales e inocuos, pero que en su implementación pueden tener impactos o consecuencias discriminatorios, y esto es todo un campo también de evaluación de políticas o de servicios: medir en qué medida ciertas reglas que establecen esas políticas o esos servicios a la larga producen como efecto profundizar la estigmatización, la segregación, la exclusión de determinados sectores o grupos (p.390).

La prohibición de discriminación se constituye así en una obligación de efecto inmediato que exige a los Estados la adopción de medidas positivas para reducir las desventajas estructurales y garantizar la inclusión de grupos sociales tradicionalmente discriminados (Abramovich, 2004, 2021; OEA, 2015; Pautassi, 2010).

2.1.2.4. Acceso a la información

El acceso a la información es reconocido a la vez como un derecho²⁶ y como una herramienta para ejercer otros derechos²⁷. El derecho de la ciudadanía a acceder a información disponible, comprensible, suficiente y de calidad se corresponde con el deber de los Estados de producir esa información bajo resguardos metodológicos de calidad y validez y difundirla mediante mecanismos y procedimientos transparentes que refuercen la rendición de cuentas (ACNUDH, 2012; OEA, 2011; Pautassi, 2010, 2012).

²⁶ El derecho a buscar, recibir y divulgar información está consagrado en la Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948, art. 19), en el PIDCP (ONU, 1966a, art. 19) y en la Convención Americana sobre Derechos Humanos (OEA, 1948, art. 13).

²⁷ El ACNUDH (2012) argumenta que “cuando la información oficial (salvo excepciones que deben estar claramente definidas en la ley) se hace disponible, accesible y comprensible, puede servir como catalizador de la participación en la adopción de decisiones y la realización de otros derechos humanos” (p. 53).

A su vez, contar con información completa, desagregada, confiable y de calidad es un insumo clave para los Estados en la formulación de políticas públicas que garanticen los derechos humanos y también un bien estratégico para la ciudadanía al momento de controlar las acciones de sus gobernantes (OEA, 2015). La ciudadanía tiene derecho a conocer todo lo concerniente al manejo de los asuntos públicos y a solicitar información contenida en archivos, estadísticas o registros en manos del Estado. Además del derecho a “recibir” información, se reconoce el derecho a “solicitarla” de manera activa a cualquier organismo público, sin mediar justificaciones respecto de su interés o necesidad. En caso de que el Estado o cualquiera de sus organismos deniegue el acceso a la información solicitada, debe justificar esa negativa mediante motivos y plazos razonables (OEA, 2015). La Organización de los Estados Americanos (OEA, 2011) establece que:

La obligación de los Estados de fijar regímenes legales que aseguren el ejercicio del derecho a la información incluye ciertos requisitos mínimos: partir del principio de la máxima apertura de la información, la presunción de publicidad respecto a reuniones y documentos claves, definiciones amplias sobre el tipo de información que es accesible, plazos cortos y costos razonables, revisión independiente de los rechazos de las solicitudes de información, sanciones por incumplimiento en proporcionar la información solicitada y un procedimiento adecuado para las excepciones al acceso (párr.57).

Por su parte, desde el Instituto de Políticas Públicas en Derechos Humanos del Mercosur (IPPDH, 2014) sostienen que el derecho a la información es vital para el funcionamiento y preservación del sistema democrático, así como para instrumentar procesos participativos de diseño, planificación y monitoreo de políticas públicas, que permitan realizar un adecuado seguimiento de los progresos, obstáculos y desafíos que se presentan.

2.1.2.5. Rendición de cuentas

El principio o estándar de rendición de cuentas se vincula al deber de los Estados de informar acerca de las medidas adoptadas para garantizar los derechos de las personas en el marco de los compromisos asumidos a nivel nacional e internacional. De acuerdo al ACNUDH (2012) “los primeros pasos en aplicación del principio de la

rendición de cuentas ya se están adoptando cuando se traduce el contenido normativo del derecho en indicadores cuantitativos y cualitativos pertinentes y fiables” (p. 46) orientados a vigilar el cumplimiento de las obligaciones de derechos humanos por parte del garante de derechos.

A su vez, se considera que esta información no sólo debería remitirse a los mecanismos de rendición de cuentas a nivel nacional (instituciones nacionales de derechos humanos) e internacional (tales como los sistemas de monitoreo de los pactos y protocolos), sino que las autoridades públicas tienen el deber de informar a la ciudadanía y a organizaciones de la sociedad civil con competencia en estas temáticas (Abramovich, 2006).

Thompson (2002) explica que el principio de rendición de cuentas se vincula con la disposición permanente de quien ejerce funciones públicas de dar cuenta de sus actos, así como con la capacidad de la sociedad civil de supervisar el cumplimiento de las funciones, compromisos y utilización de recursos públicos por parte de los gobernantes, con el objeto de promover la transparencia en las acciones de gobierno.

2.1.2.6. Acceso a la justicia y a la reparación

Los Estados no sólo están obligados a respetar, proteger y cumplir los derechos humanos, sino que deben organizar su aparato institucional de modo que permita a las personas formular reclamos en casos de incumplimiento, con la finalidad de hacer cumplir las obligaciones y desarrollar las sanciones o reparaciones correspondientes (ACNUDH, 2012; OEA, 2011, 2015). La importancia de este estándar se comprende en la argumentación de Ase y Burijovich (2009), quienes plantean que “un derecho que no cuente con mecanismos que hagan posible su ejercicio y exigible su protección es un derecho incompleto” (p. 31).

Este estándar no se vincula solamente a las esferas judiciales, sino que incluye otras instancias para efectuar reclamos (OEA, 2011, 2015). Así, entre los mecanismos para hacer exigibles los derechos se consideran los sistemas de administración de justicia, los procedimientos administrativos de revisión de decisiones y de fiscalización y control ciudadano de las políticas, las instancias de reclamo para usuaries y consumidores, las instituciones especializadas en el resguardo de derechos (defensorías del pueblo, oficinas de protección de consumidores), así como todo mecanismo institucional que posibilite a les destinataries de las políticas y programas sociales asentar reclamos y exigir judicialmente (Abramovich, 2006; Pautassi, 2010).

En este marco, también asumen un rol de importancia los sistemas de protección de derechos que funcionan a nivel internacional, tales como el Sistema Interamericano de Protección y Promoción de los Derechos Humanos y los comités y relatorías temáticas de las Naciones Unidas (Abramovich, 2006).

El sistema de derechos humanos fija la obligación negativa de los Estados de no impedir el acceso a esos mecanismos de reclamo, así como la obligación positiva de organizar el aparato institucional de modo que todas las personas puedan acceder a ellos, para lo cual se deben remover los obstáculos normativos, sociales o económicos que impidan o limitan este acceso (Abramovich, 2006; OEA, 2011, 2015; Pautassi, 2010).

En el Sistema de Naciones Unidas, el principio de acceso a la justicia y mecanismos de reclamo, se complementa con el “principio de reparación”, mediante el cual se argumenta que: “En caso de violación o denegación de derechos, el enfoque de derechos humanos hace hincapié en la necesidad de contar con medios apropiados para solicitar y apoyar una reparación, inclusive invocando el derecho a reparación y a garantías procesales” (ACNUDH, 2012, p. 15). A su vez, el Comité de Derechos Humanos de la ONU (Observación General N° 31, ONU, 2004) plantea que además de las reparaciones apropiadas, los Estados deben adoptar las medidas necesarias para impedir que vuelvan a suceder violaciones de derechos.

2.1.2.7. Participación

El estándar de participación²⁸ exige que los Estados establezcan canales y mecanismos estables y permanentes de participación social en la formulación, implementación y monitoreo de sus políticas, especialmente de aquellas personas a las que están directamente dirigidas las mismas y que incluyan a sectores con dificultades históricas para acceder a vías de participación formal (OEA, 2011, 2015; Pautassi, 2010, 2012). Desde el ACNUDH (2012) se entiende a este principio como la participación de las personas en la adopción de medidas que aplique el garante de derecho para cumplir con sus obligaciones.

Entre las vías para canalizar esta participación, la OEA (2011, 2015) destaca una serie de mecanismos utilizados en varios países de la región, tales como las audiencias

²⁸ Cabe destacar que además de un estándar o principio transversal, la participación ciudadana en políticas públicas se presenta en sí misma como un derecho civil y político que se abordará de manera particular en el apartado 2.3 del presente trabajo.

públicas, los consejos consultivos, el presupuesto social participativo, las evaluaciones participativas o los mecanismos para la elaboración participativa de normas. A su vez, se incluyen todos los procedimientos del sistema de informes periódicos ante los organismos de supervisión internacional que establecen una “regla de participación” en los informes que presenten los Estados, los cuales deben ser “elaborados en base a un diálogo participativo con los diversos actores de la sociedad civil” (Pautassi, 2013, p. 62)

Pautassi (2012) destaca la significación de este estándar para permitir que los titulares de derechos participen en los grandes sistemas que afectan su vida y que no sean destinatarios finales de políticas que pudiesen resultar ajenas a sus demandas o intereses. No obstante, se reconoce que las posibilidades de participación se encuentran condicionadas o limitadas al grado de disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales (Abramovich, 2004; Pautassi, 2010), lo cual refuerza los postulados de interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos.

2.1.3. Aportes de los derechos humanos a la configuración de las políticas públicas

Victor Abramovich (2021) plantea que los derechos humanos contribuyen a definir un campo de lo público o de responsabilización estatal al ampliar las prestaciones del Estado en la esfera social en temas que anteriormente quedaban sujetos a arreglos familiares o privados. Por otra parte, argumenta que los derechos humanos también aportan un determinado enfoque o perspectiva acerca de cómo abordar las problemáticas sociales, lo cual orienta, a su vez, los modelos de política pública. Como ejemplo de ello, refiere al caso de la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 y de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y expresa:

Los marcos normativos, la Convención de Discapacidad de las Naciones Unidas (ONU) que tiene rango constitucional, o la legislación complementaria más moderna, como la ley de salud mental o el nuevo código civil y comercial, organizan un modelo o un enfoque particular de la temática que es el “modelo social de la discapacidad”, que se contrapone con el viejo modelo tutelar y medicalista (pp.377-378).

Finalmente -y de manera afín a lo reseñado anteriormente respecto de los principios y estándares en materia de derechos humanos- Abramovich (2021) agrega que los instrumentos de derechos humanos contienen ciertas reglas procedimentales o principios de gestión que contribuyen a ordenar la manera en que el Estado debe intervenir en la organización de las políticas y los servicios públicos. Aquí hace alusión a los llamados “derechos procedimentales”, entre los que menciona a la participación política, a la producción y acceso a la información, al acceso a la justicia y a la protección judicial efectiva, entre otros. En relación a estos principios o derechos procedimentales, el autor pone el énfasis en el reconocimiento de ámbitos de participación ciudadana en los procesos de formulación e implementación de políticas y explica:

La participación social es un principio de legitimidad de la política; también es un principio de efectividad porque la participación genera información para mejorar los diseños y evaluar las políticas. Pero también es una obligación del Estado que deriva del reconocimiento de ciertos derechos (Abramovich, 2021, p. 381).

La propuesta teórica de este autor nos permite organizar algunos nudos conceptuales que resultan centrales a los fines de este capítulo. Así, en el apartado sobre “derecho a la salud mental” nos detendremos de manera específica en el modelo o perspectiva que propone el enfoque de derechos humanos para abordar a la salud mental como problemática social. Luego, en el apartado “derecho a la participación ciudadana” referiremos a los principios o reglas procedimentales que aporta este derecho a la organización de las políticas públicas para, finalmente, centrarnos en las especificidades del “derecho a la participación ciudadana en salud mental”.

2.2. El derecho a la salud mental

2.2.1. Modelos de abordaje en salud mental

Diversos autores (Stolkiner & Ardila, 2012; CELS, 2015; Cohen & Natella, 2013; De Lellis, 2015; Galende & Kraut, 2006; Stolkiner, 2003, 2015) coinciden en señalar la existencia de dos grandes paradigmas²⁹ o modelos contrapuestos de abordaje en salud mental, aun cuando difieran en la forma de nominarlos: modelo asilar manicomial vs.

²⁹ Aunque De Lellis (2015) sostiene que el concepto de “paradigma” ha sido ampliamente aceptado para describir las transformaciones operadas en el campo de la salud mental en Argentina, aquí optaremos por el término “modelo”, por tratarse de la nominación que refieren la mayoría de los autores que recuperaremos en este apartado.

modelo comunitario de salud mental (Stolkiner & Ardila, 2012) modelo de asistencia institucional vs. modelo de salud mental comunitaria (Cohen & Natella, 2013); modelo asistencialista-tutelar vs. modelo integral (De Lellis, 2015); psiquiatría positivista vs. salud mental (Galende & Kraut, 2006); atención psiquiátrica asilar vs. salud mental en la comunidad (Ardila & Galende, 2011). Aunque entendemos que existen diferencias y matices en las propuestas teóricas de tales autores, aquí intentaremos recuperar los postulados centrales que remiten a los rasgos distintivos de cada modelo y que, a los fines de este trabajo, definiremos como “modelo manicomial” y “modelo de salud mental comunitaria”.

Como consideración preliminar, es preciso destacar que estos modelos no entrañan construcciones conceptuales abstractas, sino que se encarnan en actores sociales situados en contextos socio-histórico específicos, con determinados intereses y recursos que movilizan para maximizar su posición hegemónica en este campo en particular (De Lellis, 2015; Stolkiner, 2015). Esto nos lleva a recuperar la definición de “campo de la salud” que plantea Hugo Spinelli (2010, a partir de una reformulación de la propuesta de Pierre Bourdieu, 1997) quien lo define como:

la convergencia de actores (a), recursos, problemas e intereses que conforman una red de relaciones, con autonomía relativa, en el que los diferentes agentes luchan por la consolidación, o por la apropiación y el predominio de uno o más capitales (p.276).

Así, la noción de “campo de la salud” nos permite comprender que los dos grandes modelos de abordaje en salud mental que coexisten en la actualidad se encuentren en constante tensión debido a los conflictos y disputas “entre quienes encarnan en el ideario y la acción al modelo sustitutivo, y quienes, sosteniendo con sus prácticas el modelo hegemónico, plantean resistencias a toda transformación del *statu quo* existente”³⁰ (De Lellis, 2015, p.116).

Asimismo, es preciso argumentar que las tensiones entre ambos modelos de abordaje en salud mental se encuentran asociadas, a su vez, a disputas económicas, políticas y simbólicas que se inscriben en contextos socio-históricos más amplios

³⁰ En esta cita observamos un claro paralelismo con la propuesta de Bourdieu (2002), quien expresa: “En cualquier campo encontraremos una lucha, cuyas formas específicas habrá que buscar cada vez, entre el recién llegado que trata de romper los cerrojos de entrada, y el dominante que trata de defender su monopolio y de excluir a la competencia” (p. 120).

(Stolkiner & Ardila, 2012; De Lellis, 2015). Al respecto, Stolkiner y Ardila (2012) ejemplifican que:

Los procesos de transformación de la atención en Salud Mental tienen como escenario las particularidades de los procesos de democratización de nuestras sociedades y sus actores, y las reformas de los sistemas de salud (...) Aunque los principios e incluso los dispositivos de las reformas en Salud Mental tengan semejanzas entre sí, la diversidad de contextos ha marcado diferencias. No es posible, por ejemplo, comprender la reforma psiquiátrica brasilera sin ligarla con el movimiento que llevó a la creación y consolidación del Sistema Único de Salud (SUS) (...) o considerar la reforma en Argentina sin referenciarla a la segmentación y fragmentación del sistema sanitario del país, con la puja de actores, alianzas y pactos que han caracterizado su configuración (p.65).

Así, como veremos a continuación, los procesos de surgimiento y expansión de cada uno de los modelos resultan indisolubles de los intereses a los que sirven y sirvieron en los contextos socio-históricos en los cuales se desplegaron y despliegan.

2.2.1.1. Modelo manicomial

Para comprender el surgimiento del modelo manicomial, nos remontaremos al período definido por Foucault (1964) como “el Gran Encierro”, en el que –frente a la expansión de la pobreza en el orden monárquico francés- se crea una institución llamada “Hospital General” en la que se encerraba masivamente a personas que perturbaban o podrían perturbar la vida en la ciudad, tales como personas en situación de pobreza, de desocupación, de “locura” o prostitución. Posteriormente, con el estallido de la Revolución Francesa (1789) y su “Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano” emerge la necesidad de regular los encierros compulsivos y resolver la contradicción política que tensionaba los idearios de “libertad e igualdad” frente a los de “orden y seguridad”. Así, historiza Stolkiner (2015):

La respuesta médica a la problemática de la locura, materializada en las instituciones manicomiales, nació con la Revolución Francesa (1789). Es por encargo del estado revolucionario que Philippe Pinel inauguró una nueva especialidad: la psiquiatría, al hacer confluir la reclusión con la idea de asistencia médica en las instituciones asilares manicomiales, un lugar

para albergar la “locura”, para los sujetos que no podían ejercer la ciudadanía por estar “privados de razón” (p.60).

En ese contexto, se sanciona la Ley Esquirol en el año 1838, la cual otorgaba a los psiquiatras funciones propias del Poder Judicial: a partir del mero diagnóstico de “enfermedad mental”, estos actores se encontraban facultados a decidir de manera autónoma y absoluta -esto es, sin juicio, defensa ni debido proceso- sobre la privación de libertad de las personas y a mantener la detención por períodos de tiempo indefinidos (Galende & Kraut, 2006). De este modo, la psiquiatría positivista fue convocada a otorgar convalidación científica a la creación del manicomio en tanto espacio de reclusión con fines de tratamiento y curación de las llamadas “enfermedades mentales” (De Lellis, 2015; Galende & Kraut, 2006; Stolkiner, 2003). Como explican Galende y Kraut (2006):

Para la política y la sociedad la locura constituye un problema práctico, objetivo, un existente social que requiere de una acción correctora. Se trata de un problema y una solución políticos, no del conocimiento ni de una reflexión que pretendan comprender ‘la razón del loco’. Son estas razones políticas, y no el conocimiento, las que darán lugar en el siglo XVIII al nacimiento de la psiquiatría (p.29).

En otras palabras, los autores proponen comprender al modelo manicomial y a la psiquiatría positivista como la construcción histórica de un modo legitimado de proceder ante la locura que se encontró anudado a intereses políticos vinculados al control social (CELS, 2015).

El modelo manicomial parte de una concepción biologicista de la enfermedad mental, asentada en supuestos de causalidad orgánica que legitiman abordajes físicos y medicamentosos (tales como el electroshock, cirugías de lóbulos frontales, el confinamiento en celdas solitarias, medidas de sujeción física, sobremedicación) que, encubiertos bajo la forma de tratamientos médicos, persiguen una finalidad coercitiva, correccional y disciplinaria (Galende & Kraut, 2006; Stolkiner, 2003, 2015). Además, al considerar a las personas como peligrosas, carentes e incapaces, se justifican las internaciones indefinidas como respuesta segregativa para aislarlas de su medio comunitario y familiar, así como medidas de interdicción y tutela jurídica orientadas a sustituir su voluntad (Cohen & Natella, 2013; De Lellis, 2015; Galende & Kraut, 2006;

Stolkiner, 2015). Como plantean desde el CELS (2015): “A través de la restricción a la libertad (internación/institucionalización) y a la capacidad jurídica (interdicción), el sujeto queda excluido física y legalmente de la vida en comunidad” (p.121).

Al mismo tiempo, la presunción de incapacidad e irracionalidad de las personas usuarias justifica que queden excluidas de participar en la toma de decisiones sobre su tratamiento y que sean los psiquiatras quienes ejerzan un poder absoluto en esta esfera (Cohen & Natella, 2013; Galende & Kraut, 2006). La supuesta supremacía del saber-poder de la psiquiatría instaura también una relación asimétrica con las demás disciplinas y profesiones, lo cual obstaculiza la democratización al interior de los equipos de salud tanto en lo relativo a la toma de decisiones sobre los tratamientos e internaciones como en las posibilidades de desempeñar cargos de conducción en estas instituciones (De Lellis, 2015).

Ahora bien, como plantea Zaffaroni (2006): “No nos hallamos ante hechos históricos en el viejo sentido del pasado, sino ante hechos pasados que en parte se arrastran hasta el presente” (p.7), lo cual nos lleva a hacer una breve alusión en relación a las formas que asume el modelo manicomial en la actualidad.

Los datos del “Primer censo nacional de personas internadas por motivos de salud mental” (Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones [DNSMyA], 2019), mostraron que en el año 2019 permanecían 12.035 personas internadas en hospitales psiquiátricos de Argentina, con un tiempo promedio de internación de 8,2 años en el sector público y privado, que ascendía a 12,5 años al considerar sólo el sector público, situación que se agrava al constatar que el 63,6% de tales personas estaban internadas sin presentar criterio de riesgo cierto e inminente (único motivo que justificaría la internación según la Ley Nacional de Salud Mental). Esto demuestra que las internaciones prolongadas y las prácticas de confinamiento continúan siendo moneda corriente a 12 años de sanción de la LNSM y que el manicomio aún se presenta como una de las principales políticas de salud mental en nuestro país (CELS, 2015).

Stolkiner y Ardila (2012) dirán que, en el campo de la salud mental del siglo XXI, persisten formas institucionales de respuesta a la problemática de la locura propias del siglo XVIII y XIX, las cuales coexisten con las formas actuales del proceso de medicalización extrema de la época. En palabras de Stolkiner (2015):

Hoy en día, la lógica manicomial no se manifiesta solamente en tales instituciones sino también en la creciente tendencia a “patologizar” la vida

cotidiana y los problemas sociales complejos, dando respuesta a ellos de manera individual a través de la prescripción de medicamentos, lo que se denomina proceso de medicalización/ medicamentación (p.59).

En suma, la psiquiatría positivista -articulada en mandatos de orden social a partir del siglo XVIII y erigida en sustento legitimante del modelo manicomial- aporta en la actualidad fundamentos para la consolidación de un neo-biologicismo que se asienta en el desarrollo de las neurociencias como recurso ideológico para justificar estrategias de medicalización que permiten concretar una bio-política en el campo de la salud y servir, en simultáneo, a intereses económicos y corporativos vinculados al proceso de mercantilización (Stolkiner & Ardila, 2012; Stolkiner, 2003, 2015).

2.2.1.2. Modelo de salud mental comunitaria

A mediados del siglo XX y luego de la segunda guerra mundial, emergieron en Europa y Estados Unidos diversos movimientos que ponían en cuestión la legitimidad del manicomio y proponían formas alternativas de atención en salud mental. El contexto socio-histórico que posibilitó el surgimiento y expansión de estos movimientos se caracterizó por una serie de sucesos tales como: la presencia de un escenario de posguerra en que los problemas de salud mental de la población excedían a las patologías clásicas a las que se había dedicado la psiquiatría y requerían otro tipo de intervenciones; la creación de organismos de derechos humanos (como la ONU o la OEA), con la consecuente reafirmación de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de las personas; el desarrollo de modelos de estado basados en el keynesianismo o estados de bienestar que formulaban políticas sociales de corte universal, centradas en la expansión de los derechos ciudadanos, lo cual permitió la aparición de sistemas de salud estatales planificados; el surgimiento de estrategias de modernización y humanización en el campo de la medicina junto a avances de la psicofarmacología, que permitieron controlar -aclarará Stolkiner (2015) “en el buen y mal sentido de la palabra”- los síntomas y facilitar la vida en comunidad de las personas anteriormente sometidas a reclusión (Amico, 2005; Stolkiner, 2003, 2015).

Se inició así, en distintos países, un proceso con marchas y contramarchas, con matices y particularidades locales³¹, que buscó suprimir las internaciones prolongadas

³¹ Paulo Amarante (2009) propone agrupar estas experiencias de reformas psiquiátricas en países de Europa y Estados Unidos en “dos grupos más uno”. En el primer grupo ubica a la Comunidad Terapéutica (en Inglaterra, con Maxwell Jones a la cabeza) y la Psicoterapia Institucional (en Francia,

(por sus efectos iatrogénicos y por las graves vulneraciones a los derechos de las personas³²) y promover formas de abordaje centradas en la comunidad (Amico, 2005; Galende & Kraut, 2006; Stolkiner, 2003, 2015). Este modelo de salud mental comunitaria propone, así, transformaciones a nivel de las disciplinas, los saberes, las instituciones, las prácticas terapéuticas y la definición misma de su objeto (Galende, 1994, en Ardila, 2012).

Entre sus postulados centrales, se encuentra un énfasis en la transformación del sistema de atención que tome a la estrategia de atención primaria de la salud como eje de las intervenciones y promueva abordajes integrales, interdisciplinarios e intersectoriales, apoyados en una red de servicios con base en la comunidad (Ardila & Galende, 2011; De Lellis, 2015; Cohen, 2009). Ardila y Galende (2011) lo caracterizan como un proyecto en construcción que procura un giro de la atención en tres dimensiones: a) pasar de la hospitalización psiquiátrica asilar a servicios comunitarios próximos a la comunidad y al territorio de vida de las personas; b) modificar las relaciones asimétricas y autoritarias basadas en la prescripción de los profesionales por una consideración ética de los sujetos en su complejidad, reconociendo sus derechos y respetando su dignidad; c) no tomar a las personas como sujetos pasivos de su tratamiento sino como sujetos activos, partícipes y protagonistas. Se propone así una política que, lejos de estar al servicio del control correccional y el castigo de las

con Tosquelles) que proponían introducir diversos cambios en el hospital al considerar que su fracaso radicaba en sus formas de gestión. En el segundo grupo ubica a la Psiquiatría de Sector (en Francia, de la mano de Bonafé y Daumezon) y la Psiquiatría Preventiva (con Caplan en Estados Unidos) que apuntaban a la construcción de servicios asistenciales en territorio para mejorar el cuidado terapéutico y disminuir la importancia y necesidad del hospital psiquiátrico. Y, finalmente, en el tercer grupo ubica a la Antipsiquiatría (con Laing y Cooper como principales referentes) y a la Psiquiatría Democrática (de Franco Basaglia en Trieste, Italia), aunque considera que estas últimas no podrían definirse como una reforma *strictu sensu* puesto que lo que proponían, en realidad, era un proceso de rompimiento con el modelo psiquiátrico tradicional y sus instituciones asistenciales. Así, lo que estas experiencias pretendían era la superación del aparato manicomial, entendido no sólo como la estructura física de este, sino como el conjunto de saberes y prácticas (científicas, sociales, legislativas y jurídicas) que fundamentaban la existencia de este lugar de aislamiento, segregación y patologización de la experiencia humana (Amarante, 2009).

³² Según Benedetto Saraceno (2007), los cuatro principales argumentos que justifican el cierre de los manicomios y su reemplazo por dispositivos en la comunidad son: a) El *ético-jurídico*: vinculado a la violación de los derechos humanos que produce el hospital psiquiátrico; b) El *clínico*: que supone que la atención brindada en estas instituciones resulta ineficaz y produce efectos de cronificación; c) El *institucional*: que cuestiona las relaciones de sumisión y violencia física y afectiva que allí se instauran; d) El *económico*: que fundamenta la bajísima relación costo-efectividad, dado que el hospital psiquiátrico gasta mucho, trata mal y no atiende a la mayoría de la población que requiere atención en salud mental.

personas, apunte al restablecimiento de su dignidad humana y de su condición de ciudadanas de pleno derecho (Galende & Kraut, 2006).

2.2.2. Modelos de abordaje en discapacidad y su vinculación con el campo de la salud mental

Los modelos de abordaje en salud mental, así como las disputas, transformaciones y reformas en este campo, han tenido puntos de confluencia y articulaciones rizomáticas diversas con los postulados, luchas y reivindicaciones propias del campo de la discapacidad. De hecho, en los documentos internacionales y regionales de derechos humanos se observa cierto solapamiento en el reconocimiento de los derechos de las personas en ambas áreas de políticas. A nivel de Naciones Unidas, por ejemplo, los instrumentos que abordan los derechos de las personas usuarias de salud mental y de las personas con discapacidad se encuentran agrupados bajo la categoría unificada “impedidos” en la base de datos oficial de este organismo³³.

En el año 2017, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos presentó al Consejo de Derechos Humanos de la ONU un informe que aborda la integración del enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos en el contexto de la salud mental y afirma que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece las normas internacionales de derechos humanos más avanzadas en el campo de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial y que reemplaza anteriores instrumentos internacionales de derecho no vinculante, como los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (ONU, 1991). Además, este informe del ACNUDH (2017) realiza una propuesta de distinción terminológica que contribuye a diferenciar categorías anteriormente utilizadas como sinónimos en estos campos, a saber, las nociones de “personas usuarias de servicios de salud mental”, “personas con discapacidad psicosocial” y “personas con problemas de salud mental”. Particularmente, expresa:

³³ En la página oficial de Naciones Unidas, se incluye una base de datos con los enlaces a las declaraciones, convenciones y otros instrumentos jurídicos cuyos textos aparecen recogidos en las resoluciones de la Asamblea General o en sus anexos y que han sido presentados a la Asamblea General para su aprobación. Los documentos en materia de salud mental y discapacidad se encuentran organizados bajo el tópico “impedidos” (en inglés: “*disabled*”). Esta información se encuentra disponible en http://www.un.org/spanish/documents/instruments/docs_subj_sp.asp?subj=16. Consultado el 15 de enero de 2022.

Hay que distinguir claramente tres categorías de las que menciona la resolución 32/18: las personas que utilizan los servicios de salud mental (usuarios efectivos o potenciales de servicios de salud mental y servicios comunitarios), las personas con problemas de salud mental y las personas con discapacidades psicosociales, a saber, aquellas que, con independencia de cómo se autodefinan o del diagnóstico de un problema de salud mental, soportan restricciones al ejercicio de sus derechos y ven obstaculizada su participación en razón de una deficiencia, real o supuesta. Estas categorizaciones pueden solaparse: un usuario de los servicios de salud mental puede no padecer un problema de salud mental y algunas personas con problemas de salud mental pueden no ver restringida ni obstaculizada su plena participación en la sociedad. (ACNUDH, 2017, p.4).

En esta distinción realizada por el ACNUDH (2017), la vinculación de los padecimientos mentales con la discapacidad se construye a partir de los postulados del modelo social que, como veremos a continuación, pone el énfasis ya no en las deficiencias físicas o mentales de las personas sino en las barreras que obstaculizan su participación plena en la sociedad. Así, en el caso de una persona con problemas de salud mental que además encuentra restricciones en el ejercicio de sus derechos (en virtud de tal deficiencia real o supuesta), se vislumbra claramente la vinculación entre ambos campos.

Por su parte, el CELS (2015) refiere que el vínculo conceptual entre las antiguamente llamadas “enfermedades mentales” y la discapacidad es una construcción moderna y argumenta que:

La comprensión de los padecimientos mentales como una forma de discapacidad se evidenció en el modelo social, pues puso de manifiesto que “lo desajustado” del comportamiento de las personas con diagnósticos psiquiátricos está asociado con el choque que generan sus diferencias particulares en un medio social que valora determinados comportamientos como normales y deseables y otros como inadecuados, y como objeto de reducción y control (p.123).

A partir de ello, y a los fines de este trabajo, interesa referir a la co-existencia de tres modelos en el campo de la discapacidad que presentan discusiones específicas respecto de las formas de concebir y abordar esta problemática social (Abramovich, 2021) y que se encuentran en constante disputa y tensión, con manifestaciones superpuestas en las lógicas político-institucionales actuales.

En primer lugar, se identifica al “modelo de la prescindencia”, que durante la antigüedad y la edad media situaba el origen de la discapacidad en causas divinas, demoníacas o religiosas. En la actualidad, aunque parecen haberse superado tales argumentos de causalidad divina, desde este modelo se insiste en considerar a las personas con discapacidad como “deformes”, improductivas y, por tanto, innecesarias o prescindibles. Al concebirlas como “inútiles” en sus posibilidades de realizar aportes a nivel social, son presentadas como una carga para las familias y la comunidad, lo cual legitima la implementación de medidas excluyentes, tales como el abandono, el encierro compulsivo, el asesinato, la eugenesia o la marginación social (Asociación por los Derechos en Salud Mental [ADESAM], 2017; CELS, 2015; De Lellis, 2015; Palacios, 2004, 2008).

El segundo modelo, denominado “modelo médico rehabilitador”, encuentra diversos puntos de confluencia con el modelo manicomial en tanto ubica a la discapacidad en el plano de la tensión entre la salud y la enfermedad (CELS, 2015). Así, mediante argumentos biologicistas, plantea a la discapacidad como una deficiencia (de tipo físico, psíquico o sensorial) que tiene causas orgánicas y, por tanto, requiere de intervenciones bio-médicas de tratamiento y rehabilitación en el plano individual tendientes a “normalizar” a las personas para adaptarlas a la sociedad. De este modo, sitúa el centro del problema en las deficiencias de las personas y en su responsabilidad individual de adaptarse e integrarse a una sociedad “normal”, pensada y diseñada de manera restringida, para los “física o psíquicamente aptos” (Palacios, 2004, 2008). Además, al partir de una presunción de incapacidad de las personas, se promueven estrategias para sustituir su voluntad (por ejemplo, mediante medidas de interdicción jurídicas) y se menoscaba el ejercicio de su autonomía en la toma de decisiones (Palacios, 2008).

Finalmente, desde el “modelo social de la discapacidad” –sobre el cual se asientan los avances teóricos y normativos más recientes- se concibe a la discapacidad como producto del encuentro entre determinadas características personales (motrices,

sensoriales, psicosociales, intelectuales) y barreras sociales (actitudinales, arquitectónicas, comunicacionales y otras) que restringen o limitan la participación plena y efectiva de las personas en la sociedad (ADESAM, 2017; ONU, 2006; Palacios, 2004, 2008). A partir de esta definición, se subraya la importancia del entorno para comprender las posibilidades de inclusión de las personas con discapacidad (De Lellis, 2015), lo cual permite trasladar la responsabilidad desde la persona hacia una sociedad que ya no debe ser diseñada de manera restrictiva ni excluyente (Palacios, 2008). Así, al concebir a las personas con discapacidad como titulares de derechos humanos (y ya no como objetos de caridad, beneficencia o de asistencia de programas sanitarios), se establece que los Estados tienen la obligación de adoptar medidas para promover entornos sociales y físicos accesibles que les permitan participar sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás (De Lellis, 2015; ONU, 2006; Palacios, 2004, 2008; Sobredo, Amendolaro & Laufer Cabrera, 2010). A ello se suma la presunción de capacidad de todas las personas, mediante la cual se las sitúa en el centro de todas las decisiones que les afecten y se promueve la implementación de apoyos para acompañarlas en la expresión de su voluntad y en el pleno ejercicio de su capacidad jurídica (De Lellis, 2015; Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad [REDI] & CELS, 2018).

En resumen, como argumentan Arcidiácono y Barrera (2020) el modelo social de la discapacidad -que se opone abiertamente al modelo médico/rehabilitador- no sólo propone un abordaje de la discapacidad que se refleje en el trato social que se les ofrece a las personas, sino –y fundamentalmente- en la orientación de las políticas públicas de este campo.

2.2.3. Reconocimiento normativo del derecho a la salud mental

2.2.3.1. En documentos internacionales y regionales de derechos humanos

Desde los años '70, los organismos internacionales y regionales de derechos humanos promovieron una serie de instrumentos (normas, declaraciones, principios y consensos) para garantizar y proteger de manera específica³⁴ los derechos de las

³⁴ En el presente apartado se retomarán los documentos internacionales que abordan de manera específica el derecho a la salud mental, aun cuando se reconoce que la salud mental es parte integrante del derecho a la salud y este se encuentra expresamente reconocido en numerosos tratados internacionales de derechos humanos, tales como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, 1966b, art. 12), la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial (ONU, 1965, art.5, inciso e, punto IV); la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (ONU, 1979, art. 12); la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989a, art. 24), entre otros. De igual manera, de acuerdo al principio de

personas en el campo de la salud mental y la discapacidad. Palacios (2008) afirma que antes de contar con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como convención temática específica, se elaboraron diversas normas no vinculantes o “*soft-law*” que, aunque no imponían un efecto jurídico obligatorio, proporcionaban una orientación práctica en el proceder de los Estados y contribuían a la comprensión, aplicación y desarrollo de los tratados internacionales y del derecho consuetudinario (ACNUDH, 2012).

Antes de referirnos a los puntos sobresalientes de cada uno de estos instrumentos, es preciso recordar que el derecho internacional de los derechos humanos se presenta como resultado de procesos conflictivos y de disputas de poder entre actores políticos y sociales, como una construcción política, social e histórica que se encuentra en permanente transformación, lo cual obliga a recuperar la “memoria de las luchas” (Segato, 2016) que hicieron posibles que los reclamos sostenidos por los defensores del “modelo social de la discapacidad” y del “modelo de salud mental comunitaria” se materializaran en los documentos que mencionaremos a continuación. Como plantea Abramovich (2021):

Quando pensamos en los derechos reconocidos en instrumentos o tratados de derechos humanos, un aspecto importante es que esos instrumentos, como decía Norberto Bobbio, son reflejo de luchas sociales, derechos conquistados en determinado momento histórico, parte de procesos de reconocimiento político de derechos que fueron demandados, peleados y conquistados en la esfera pública política local e internacional a través de conflictos históricos que modelaron su alcance y les dieron un determinado sentido (p.383).

Realizada esta aclaración, nos referiremos en orden cronológico y según tipo de organismo a algunos de los principales documentos de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad que retomamos –con fines diversos- a lo largo de esta investigación.

2.2.3.1.1. En la Organización de Naciones Unidas

interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos, se reconoce que para garantizar el derecho a la salud mental deberán garantizarse otros derechos que trascienden de manera específica al campo de la salud. Por ello, aun cuando aquí se aborden sólo los documentos temáticos específicos, solicitamos se tengan en cuenta estas consideraciones.

A nivel del Sistema Internacional de Naciones Unidas, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (ONU, 1971) y la Declaración de los Derechos de los Impedidos (ONU, 1975) se presentan como los primeros documentos internacionales aprobados en la Asamblea General de este organismo en los que se reconoce a estas personas como titulares de derechos e incluyen disposiciones relativas a la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad. No obstante, la Observación General n°6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2018), considera que “todavía se basaban en el modelo médico de la discapacidad, ya que las deficiencias se consideraban un motivo legítimo para restringir o denegar derechos. También incluyen expresiones que ahora se consideran inadecuadas u obsoletas” (párr. 8).

Posteriormente, en 1991, se aprueban los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (ONU, 1991) que procuraban abordar la problemática de las vulneraciones a los derechos de las personas institucionalizadas en hospitales psiquiátricos e imponer límites al poder de los Estados en cuanto a las históricas restricciones que las afectaban. En estos Principios, se reconocía el derecho de toda persona a vivir y trabajar en la comunidad y a recibir atención en salud mental en entornos lo menos restrictivos posibles. A su vez, se establecían derechos y protecciones para quienes se encontraban en situación de internación en instituciones psiquiátricas. Allí, se promovía la realización de internaciones breves, como último recurso y en caso de “riesgo grave de daño inmediato e inminente para la persona o para terceros” (Principio N° 16), para lo cual se establecía el derecho a contar con defensores que les asistan. Los “Principios en Salud Mental” se encuentran contenidos en nuestra Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 y en otros instrumentos regionales e internacionales de derechos humanos, al tiempo que han servido en ampliaciones interpretativas de jurisprudencia vinculadas a este campo (Quercetti & Parenti, 2015).

En el año 1993 se aprueban las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (ONU, 1993b) que se constituyeron en un instrumento no vinculante, aunque paradigmático en lo concerniente al tratamiento y la protección de las personas con discapacidad en el marco de Naciones Unidas, hasta la sanción de la Convención en el año 2006 (Palacios, 2008). Estas Normas avanzaban en una serie de principios orientadores del modelo social de la

discapacidad, al reconocer las barreras sociales que obstaculizan la participación de las personas e introducir por primera vez nociones como accesibilidad física y comunicacional, apoyos para el ejercicio de derechos y proponer diversas adecuaciones para promover la igualdad de oportunidades de este grupo poblacional.

Finalmente, en el año 2006, se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) que constituye una herramienta jurídica vinculante del sistema de Naciones Unidas para garantizar los derechos de este colectivo y se presenta como una normativa de avanzada que reúne a lo largo de su articulado los principales postulados del modelo social. De hecho, el colectivo de personas con discapacidad tuvo un rol destacado a lo largo de todo el proceso de elaboración de la Convención, con fuertes prácticas de incidencia política en relación a los reclamos sostenidos por los defensores del modelo social. Allí, la consigna “Nada sobre nosotros, sin nosotros” fue una de las principales banderas esgrimidas por el movimiento de personas con discapacidad en la reivindicación de su participación protagónica en la vida política y pública, lo cual quedó finalmente plasmado en el texto de la Convención. Es preciso destacar que Argentina ratifica en el año 2008 a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y le otorga rango constitucional a través del artículo 75 inciso 22 de nuestra carta magna.

De particular interés para nuestra investigación, la Convención inauguró una nueva era en materia de participación ciudadana mediante la incorporación del artículo 29 que reconoce la participación de las personas en la vida política y pública. Este artículo incluye el derecho y la posibilidad de votar y ser elegidas, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública en todos los niveles de gobierno, así como dirigir y participar en asuntos públicos relacionados con la vida pública y política del país. Así, siguiendo los lineamientos del modelo social, este instrumento no sólo reconoce y amplía el derecho a la participación de las personas con discapacidad, sino que establece obligaciones a los Estados de adoptar medidas para promover entornos sociales y físicos accesibles que les permitan participar sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006, art. 9).

2.2.3.1.2. En la Organización Mundial de la Salud/ Organización Panamericana de la Salud (OMS/OPS)

En el marco de la Organización Mundial de la Salud/ Organización Panamericana de la Salud (OMS/OPS) se aprobaron diversas declaraciones, principios y consensos

vinculados a la salud mental, entre los que se destacan: la Declaración de Caracas (OMS/OPS, 1990); los Principios de Brasilia (OMS/OPS, 2005) y el Consenso de Panamá (OMS/OPS, 2010).

En la Declaración de Caracas (OMS/OPS, 1990) se promovía la re-estructuración de los sistemas de atención a la salud mental, mediante el reemplazo de la atención centrada en el hospital psiquiátrico por servicios descentralizados, participativos, integrales y centrados en la comunidad, que garanticen la protección de los derechos humanos de las personas con padecimiento mental. A decir de Jorge Rodríguez (2007) dicha Declaración “marcó un hito histórico en la región y ha servido en diversos países como base para las acciones que, desde entonces y en diverso grado, se han puesto en marcha” (p. 118). De hecho, la Declaración de Caracas ha sido utilizada como un instrumento para acompañar ampliaciones interpretativas de la Convención Americana sobre Derechos Humanos por parte de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (Quercetti & Parenti, 2015).

Asimismo, en los “Principios de Brasilia” (OMS/OPS, 2005) se reafirma el compromiso asumido en la Declaración de Caracas de reestructurar los sistemas de salud basados en la estrategia de Atención Primaria de la Salud y se insta 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.

En el año 2010, la OMS/OPS convoca a la Conferencia Regional de Salud Mental en la Ciudad de Panamá y se suscribe el Consenso de Panamá, mediante el cual se reconoce que las acciones orientadas a la superación de la hegemonía del hospital psiquiátrico en la región resultaban aún insuficientes, a pesar de los avances realizados desde la “Declaración de Caracas”. Por tal motivo, se llama a “Fortalecer el modelo de atención comunitaria en salud mental en todos los países de la Región, de manera de asegurar la erradicación del sistema manicomial en la próxima década” (OMS/OPS, 2010) y se plantea, así, la meta de un continente sin manicomios para el año 2020.

2.2.3.1.3. En la Organización de Estados Americanos y la Comisión Interamericana de Derechos Humanos

A nivel regional, desde la Organización de Estados Americanos se aprueba la “Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad” (OEA, 1999) que se propone adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole para prevenir

y eliminar todas estas formas de discriminación y promover la plena integración de las personas en la sociedad. En relación al derecho a la participación ciudadana, el artículo n° 5 de la Convención Interamericana insta a los Estados a promover la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar dicha Convención.

En el marco de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH, 2001) se aprueba la “Recomendación sobre la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad mental”. En ella, se realizan recomendaciones a los Estados, a las personas usuarias y sus familiares y a otras partes involucradas en la promoción de la salud mental orientadas a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mental.

2.2.3.2. En la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657

En Argentina, hacia finales del 2010, logró hacerse efectivo el reconocimiento legal de muchas reivindicaciones y postulados del modelo de salud mental comunitaria con la sanción y promulgación de la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 que considera como parte integrante a diversos documentos internacionales de derechos humanos³⁵ e implica la adopción de un enfoque de derechos en las políticas públicas de esta materia. Al incluir dentro de su articulado a los Principios de la ONU (1991) y a los instrumentos de la OMS/OPS (1990, 2005, 2010), la LNSM se presenta como una normativa que aborda discusiones referidas a la organización de los servicios asistenciales y al reconocimiento de los derechos de las personas usuarias en esta área de políticas.

A su vez, incorpora algunos principios del modelo social de la discapacidad que son recogidos en el texto de la Convención (tales como la no discriminación, la presunción de capacidad, el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad, entre otros), aunque se observan discrepancias en determinados

³⁵ Mediante su artículo 2°, la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 expresa: “Se consideran parte integrante de la presente ley los Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de Salud Mental, adoptado por la Asamblea General en su resolución 46/119 del 17 de diciembre de 1991. Asimismo, la Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud y de la Organización Mundial de la Salud, para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica dentro de los Sistemas Locales de Salud, del 14 de noviembre de 1990, y los Principios de Brasilia Rectores para el Desarrollo de la Atención en Salud Mental en las Américas, del 9 de noviembre de 1990, se consideran instrumentos de orientación para la planificación de políticas públicas”. Sin embargo, cabe destacar la existencia de un error cronológico en la letra de la Ley, puesto que los Principios de Brasilia datan del 7-9 de noviembre del año 2005 y no de 1990 como expresa el texto normativo.

aspectos de ambas normativas. Al respecto -y aunque excede los alcances de la presente investigación- podríamos señalar que, al permitir la internación involuntaria en situaciones excepcionales (Ley 26.657, art. 20), la LNSM entra en contradicción con el artículo n° 14 de la Convención (ONU, 2006) referido a la libertad y seguridad de las personas. De hecho, el Informe del ACNUDH (2017) que propone la integración del enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos en el contexto de la salud mental refiere que “El artículo 14 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece una prohibición absoluta de la privación de libertad por motivos de deficiencia, lo cual supone la proscripción del ingreso en instituciones y el tratamiento no consentidos” (ACNUDH, 2017, párr.29) y se muestra taxativo al afirmar que “Los Estados partes deben derogar las leyes o normas que autorizan o perpetúan el internamiento involuntario, incluida su imposición como amenaza, y ofrecer recursos efectivos y reparación a las víctimas” (ACNUDH, 2017, párr.31). Asimismo, asegura que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD/C/ESP/CO/1, párr. 36; CRPD/C/HUN/CO/1, párr. 28; y CRPD/C/AUT/CO/1, párr. 31., en ACNUDH, 2017, párr.33) ha instado a que se ponga fin a todos los tratamientos involuntarios en los servicios de salud mental, lo cual colisiona con el artículo 20 de la Ley 26.657.

Esos son algunos de los motivos que explican la omisión de incorporación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el texto de la LNSM junto al resto de los documentos incluidos en su artículo n°2, aun cuando este tratado internacional se presente como un instrumento de derechos humanos vinculante, que goza de jerarquía constitucional y que es incluso anterior a la sanción de la normativa nacional.

Con todo, la LNSM es considerada una normativa de avanzada en la región y establece algunos hitos que promueven un cambio fundamental de enfoque en las políticas públicas de esta materia (Stolkiner, 2015). Como sostiene De Lellis (2015):

Basada en los enfoques más actuales en la materia, la Ley de Salud Mental tensiona y devela las contradicciones del viejo paradigma, al adoptar la conceptualización de la salud como un proceso multideterminado (Ley Nacional 26.577, Art. 3º) y al promover una modalidad de abordaje interdisciplinaria, intersectorial y de trabajo en red cuyo objetivo final es la inclusión social (p.87).

Así, en su artículo n° 3, la LNSM define a la salud mental como un “proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona”. Al rescatar el carácter procesual de la salud, esta definición deja atrás la clásica concepción de “enfermedad mental” de corte biologicista y estático y, por el contrario, recupera una noción de múltiple determinación que pone al padecimiento en vinculación con las condiciones sociales en que se genera (Augsburger, 2002; Yoma, 2018). Al mismo tiempo, reconoce al respeto irrestricto de los derechos humanos como condición estructural para abordar el concepto mismo de salud mental (CELS, 2015). De este modo, la LNSM inaugura una nueva época en el modo de comprensión y relación del Estado argentino con las personas usuarias de los servicios de salud mental y consolida su rol de garante de los derechos allí reconocidos (Galende, 2015).

Como dijimos, la LNSM parte de la presunción de capacidad de todas las personas (art.3), al tiempo que incorpora a las adicciones como parte integrante de las políticas de salud mental (art. 4) y reconoce una serie de derechos de las personas con padecimiento mental (art. 7) entre los que se encuentran: el derecho a recibir atención sanitaria y social integral y humanizada, basada en fundamentos científicos y ajustada a principios éticos; a acceder de manera gratuita, igualitaria y equitativa a las prestaciones e insumos necesarios; a ser tratadas con la alternativa terapéutica que menos restrinja sus derechos y libertades y que promueva su integración familiar, laboral y comunitaria; a ser acompañadas por sus familiares u otras personas de su preferencia; a ser informadas de manera comprensible según los principios del consentimiento informado; a poder tomar decisiones sobre su tratamiento, entre otros.

Al mismo tiempo, la Ley 26.657 prevé una transformación del sistema de atención al prohibir la creación de nuevos manicomios y promover la adaptación de los ya existentes hasta su sustitución definitiva por dispositivos centrados en la comunidad (art. 27). Además, establece que:

El proceso de atención debe realizarse preferentemente fuera del ámbito de internación hospitalario y en el marco de un abordaje interdisciplinario e intersectorial, basado en los principios de la atención primaria de la salud. Se orientará al reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales (Ley 26.657, art. 9).

De este modo, se contempla que las internaciones sean de carácter breve (art. 15) y como último recurso (art. 14) en hospitales generales (art. 28), enfatizando el acceso al consentimiento informado (art. 10) y la excepcionalidad de las internaciones involuntarias, que sólo podrán realizarse cuando mediare situación de riesgo cierto e inminente para sí o para terceros (art. 20). A su vez, se prevé el seguimiento de las internaciones por parte de la justicia y del Órgano de Revisión, al tiempo que se incorpora el derecho a acceder a una defensoría letrada (art. 22).

La LNSM enfatiza en la realización de abordajes interdisciplinarios (art. 8) que incluyan a una diversidad de disciplinas tales como psicología, psiquiatría, trabajo social, terapia ocupacional, enfermería, entre otros. Esto implica cuestionar las hegemonías profesionales y promover transformaciones epistémicas y procedimentales que permitan abordar la complejidad de las problemáticas, situando a las personas y sus derechos en el centro de las intervenciones (Yoma, 2018).

Además de la interdisciplina, la LNSM realiza una fuerte apuesta en relación a los abordajes intersectoriales (art. 36) y, mediante su Decreto Reglamentario 603/13, crea la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones (CoNISMA). Esto se fundamenta en la noción de determinación social contenida en la definición de salud mental del artículo 3º, que nos convida a pensar que el sector salud no podría ser el único responsable de la salud de la población sino que se vuelve necesaria la implicación de otros sectores (trabajo, vivienda, educación, desarrollo social) en la formulación e implementación de políticas efectivas para abordar estas problemáticas y garantizar -a su vez- los principios de interrelación, interdependencia e indivisibilidad del enfoque de Derechos Humanos.

Finalmente, en la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657, el derecho a la participación ciudadana en políticas públicas es reconocido en su artículo 36, mediante el que se expresa que “todo el desarrollo de la política en salud mental, deberá contener mecanismos claros y eficientes de participación comunitaria, en particular de organizaciones de usuarios y familiares de los servicios de salud mental”. De este modo, la Ley Nacional de Salud Mental inaugura de manera inédita en nuestro país la participación de personas usuarias de servicios de salud mental en espacios consultivos de formulación de políticas públicas y asienta las condiciones para crear, en el año 2014, al Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones, que se constituye en el objeto de análisis principal de esta investigación.

2.3. El derecho a la participación ciudadana

2.3.1. Reconocimiento normativo del derecho a la participación

La participación no solo se presenta como un estándar del enfoque de derechos humanos, sino que constituye, en sí misma, un derecho civil y político reconocido en numerosos tratados internacionales.

La Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948) establece en su artículo n° 21 el derecho de todas las personas a participar en el gobierno de su país (directamente o por medio de representantes libremente elegidos) y a acceder, en condiciones de igualdad, al desempeño de sus funciones públicas. Por su parte, el artículo n° 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ONU, 1966a) reafirma este reconocimiento al establecer que todos los ciudadanos tienen derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes libremente elegidos; a votar y ser elegidos en elecciones periódicas, auténticas, con voto secreto y sufragio universal; y a tener acceso a las funciones públicas de su país en condiciones de igualdad. A nivel regional, estos derechos políticos se han incluido en el artículo 23 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (OEA, 1948).

El Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDH) concibe a la participación política como una noción compleja que se manifiesta en

toda actividad de los miembros de una comunidad derivada de su derecho a decidir sobre el sistema de gobierno, elegir representantes políticos, ser elegidos y ejercer cargos de representación, participar en la definición y elaboración de normas y políticas públicas y controlar el ejercicio de las funciones públicas encomendadas a sus representantes (IIDH, 2001 en Thompson, 2002, p.84).

Dentro de este gran paraguas de la participación política, Verba y Nie (1972) distinguen la *participación electoral*, entendida como la potestad de los ciudadanos de incidir en la elección de sus gobernantes, de la *participación ciudadana*, que comprende la incidencia de la ciudadanía en las decisiones que se toman a lo largo de un período de gobierno. A lo fines de este trabajo interesa particularmente la segunda, que se corresponde con el derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos y que abarca “todos los aspectos de la administración pública y la formulación y aplicación de

políticas internacionales, nacionales, regionales y locales, así como la participación en debates públicos y manifestaciones pacíficas” (ONU, 2011, párr. 9).

La distinción entre participación electoral y participación ciudadana remite, a su vez, a las nociones de democracia representativa y participativa, así como a la complementariedad prevista entre ambas en los documentos internacionales de derechos humanos. Thompson (2002) plantea que los derechos humanos incluyen disposiciones esenciales para la vigencia de la democracia, presentes en la figura de los derechos políticos, al tiempo que es el régimen por excelencia en que pueden realizarse los demás derechos humanos. El autor plantea que el elegir y ser elegidos – la práctica de la representación misma- es parte esencial de los derechos políticos y consustancial a la democracia, aunque insuficiente para garantizarla si no se complementa con otros elementos de la participación política como su carácter inclusivo y participativo. La inclusión, remitiría al respeto por la diversidad de personas, pueblos, orígenes y contextos contemplados en el principio de igualdad y no discriminación, mientras que la adjetivación de la democracia como “participativa” aludiría a la posibilidad de influir en la definición de normas y políticas públicas mediante mecanismos y consultas regulares que permitan a la ciudadanía expresar sus opiniones, exigir acciones o proponer iniciativas (Thompson, 2002).

En consonancia con ello, algunos autores (Monge Lasierra, 2017; Montero, 2006) sostienen que la idea de “democracia participativa” se ha profundizado en el debate político y académico a partir de ciertos cuestionamientos a las democracias representativas o, mejor dicho, a lo poco democráticos que mostraron ser algunos gobiernos democráticos basados en el sistema liberal-representativo. En ese contexto, se argumenta que la democracia participativa apareció como una respuesta a las fallas y debilidades de la democracia representativa tradicional, a la vez que como complementario de ella (Monge Lasierra, 2017; Montero, 2006; Montes de Oca Barrera, 2014).

Al mismo tiempo, la Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública (CLAD, 2009) expresa que “Los principios democráticos de la representación política deben complementarse con mecanismos de participación de la ciudadanía en la gestión pública, que permitan expandir y profundizar la democracia y su gobernabilidad” (p.4). Allí también se explicita que la participación ciudadana es un derecho exigible a los poderes públicos, quienes deberán establecer y garantizar los

canales para su ejercicio efectivo, en especial de aquellos sectores en condiciones de exclusión y vulnerabilidad social (CLAD, 2009).

En el marco de estas discusiones, Parés (2009a) sostiene que el término “participación ciudadana” se vincula a las prácticas políticas y sociales propias de un modelo de democracia participativa, en contraposición a las prácticas políticas características de la democracia representativa.

2.3.2. El concepto de participación ciudadana en políticas públicas

Además de su incorporación en el sistema internacional de protección de los derechos humanos, la propuesta de participación ciudadana en políticas públicas ha permeado en las últimas décadas los debates académicos sobre Estado y políticas públicas. Niremberg (2003) y Rofman y Foglia (2015) consideran que la participación ciudadana se encuadra y remite al ámbito más amplio de relaciones entre el Estado y la sociedad civil, mientras que Rofman (2016) plantea que “todo el ciclo de las políticas puede ser considerado como un proceso continuo y no compartimentado de participación de la sociedad en las políticas estatales” (p.15).

En la ya clásica definición de Orlak y O’Donnell (1981) se define a las políticas públicas como una toma de posición por parte del Estado frente a una cuestión socialmente problematizada. Desde el análisis de las políticas públicas, autores como Aguilar Villanueva (2007) y Subirats, Knoepfel, Larrue y Varonne (2008) conciben a las políticas públicas como resultados de procesos conflictivos en los que intervienen diversos actores desde diferentes posiciones de poder y con distintos intereses y recursos alrededor de cuestiones específicas. En esta línea, la política pública sería producto no sólo de las decisiones de actores gubernamentales, sino de un proceso conflictivo y controversial, de disputas de poder y de múltiples interacciones entre actores políticos y sociales (La Serna, Ase & Burijovich, 2007; Matos Bazó, 2005). Rofman (2016) argumenta que:

Entender las políticas públicas como un espacio de interacción entre actores estatales y no estatales, como acciones decididas y gestionadas por actores públicos, privados y sociales, conduce a colocar la cuestión de la participación como un aspecto central del estudio de las políticas estatales (p.16).

Gohn (2003, en Escorel & Moreira, 2011) considera que el concepto de “participación ciudadana” estaría basado en una nueva comprensión sobre el papel y el carácter del Estado, en el cual la definición de las prioridades en las políticas públicas debería realizarse a partir de un debate público. Por su parte, Nirenberg (2003) sostiene que la participación ciudadana promueve nuevas formas de vinculación entre Estado y sociedad civil al descentralizar el poder de las instituciones estatales e incorporar la mirada y la voz de diversos actores sociales en las estructuras gubernamentales.

La participación ciudadana constituiría, de este modo, un espacio de interacción entre Estado y sociedad al que cabría denominar “ámbito público no estatal” (Cunill Grau, 1997), es decir, el espacio de acción de la sociedad en torno a cuestiones de interés público, donde confluyen actores sociales que representan intereses o preocupaciones particulares junto con las instancias estatales de representación de los intereses públicos.

Escorel y Moreira (2008, citado en Escorel & Moreira, 2011) definen a la participación en políticas públicas como:

Un conjunto de relaciones culturales, sociopolíticas y económicas en las que los sujetos, individuales o colectivos, directamente o por medio de sus representantes, orientan sus objetivos hacia el ciclo de las políticas públicas, procurando participar activamente de la formulación, implementación, implantación, ejecución, evaluación y discusión presupuestaria de las acciones, programas y estrategias que regulan la distribución de los bienes públicos y, por lo tanto, intervienen directamente en los derechos de cada ciudadano (p. 986).

La “participación ciudadana” puede ser definida, entonces, como toda acción positiva, individual o colectiva, de la ciudadanía que pretende provocar/producir –de forma directa o indirecta- algún tipo de resultado político e incidir en las decisiones y la acción de los gobernantes (Schneider, 2007; Schneider & Welp, 2015). En la misma línea, Marc Parés (2009a) define a la participación ciudadana como “todas aquellas prácticas políticas y sociales a través de las cuales la ciudadanía pretende incidir sobre alguna dimensión de aquello que es público” (p.17). Así, el concepto de “participación ciudadana” englobaría al amplio campo de experiencias de incorporación de la ciudadanía en los procesos de políticas públicas, a partir del universo de prácticas de

articulación de la sociedad civil con instancias estatales para la decisión y gestión conjunta de los asuntos públicos (Rofman & Foglia, 2015; Rofman, 2016).

2.3.3. Mecanismos formales de participación: los consejos consultivos

El derecho a la participación ciudadana en la gestión pública se complementa con la obligación de los Estados de establecer mecanismos que hagan posible su ejercicio (CLAD, 2009). Esto supone institucionalizar la participación mediante “la inclusión de las prácticas participativas dentro del ámbito de procesamiento de las políticas públicas y, por lo tanto, regulado por las instituciones estatales, quienes establecen los canales y mecanismos de ejercicio de la participación” (Rofman & Foglia, 2015, p.58). Estas prácticas formales o institucionalizadas de participación pueden integrarse a los mecanismos gubernamentales de toma de decisiones bajo el formato de consejos consultivos, audiencias ciudadanas, presupuestos participativos, planes estratégicos y muchas otras (Font, Blanco, Gomà & Jarqué, 2012; IIDH, 2017; Parés, 2009a).

Además de esta participación institucionalizada, la ciudadanía puede incluirse en los procesos de formulación de políticas públicas mediante prácticas informales que no se integran en los canales oficiales de toma de decisiones ni son lideradas por el Estado. Allí es posible encontrar un abanico de prácticas que pretenden incidir en el ciclo de políticas públicas desde una posición de autonomía respecto de la administración pública, entre las que se encuentran las protestas, movilizaciones, manifestaciones y diversas estrategias de acción colectiva (IIDH, 2017; Montes de Oca Barrera, 2014; Parés, 2009a; Parés & Resende, 2009).

A los fines de esta investigación, interesan aquellas acciones ciudadanas que se canalizan a través de mecanismos institucionales o formales de participación ofertados por los propios gobiernos (Schneider, 2007). Bolos (2003) plantea que en estos dispositivos la relación entre Estado-sociedad se inicia como una respuesta desde lo social a una convocatoria realizada por autoridades gubernamentales, en espacios institucionales que éstas designan para involucrar a actores de la población en actividades específicas.

Entre estos mecanismos institucionales o formales de participación, se incluyen los consejos consultivos, que pueden ser de tipo sectorial (vinculados a políticas de un ámbito temático en particular, como en el caso del CCH) o territorial (relativas a un territorio determinado) (Font et al., 2012; Schneider, 2007).

En los consejos se establece una forma de participación colegiada e indirecta, dado que supone a organizaciones o personas que actúan en representación de intereses de otras (Cunill Grau, 1991). Se caracterizan por ser instancias de participación con un número limitado de miembros consultados e integrados – básicamente- por representantes de la ciudadanía organizada, entre quienes se incluye a las principales asociaciones del ámbito temático o territorial de cada consejo, así como a aquellas que se ven afectadas por las políticas que se discuten en los mismos (Font et al., 2012). En otras palabras, el tipo participación previsto en los consejos consultivos permitiría la intervención de actores sociales con alguna trayectoria o actuación en el campo de referencia de la política en instancias parciales del proceso de la política pública (Rofman & Foglia, 2015).

Rofman y Foglia (2015) consideran a los consejos como instrumentos de consulta a la ciudadanía para asesorar al gobierno en temáticas específicas. Así, se constituirían en “mecanismos participativos de gestión” que incorporan instancias acotadas de articulación multiactoral dentro de una estructura más centralizada y tradicional (Rofman, 2016).

2.3.4. Intensidades de la participación

Arnstein (1969), uno de los autores clásicos en materia de participación ciudadana, propuso clasificar las intensidades participativas de estas experiencias a partir de una “escalera de la participación”, compuesta por un gradiente que va desde información, comunicación, consulta, deliberación y decisión.

En esa clave, Schneider y Welp (2011) sostienen que el tipo de participación en los mecanismos institucionales puede definirse a partir de dichas intensidades participativas y ser de índole pasiva (cuando se limita a recibir información) o bien consultiva, deliberativa o decisoria, pudiéndose encontrar en un mismo mecanismo diversas combinatorias entre tales modalidades.

Por su parte, Marc Parés (2009a) sostiene que se puede hablar de “participación ciudadana” genuina cuando las experiencias se sitúan en la lógica de la consulta, la deliberación o la decisión, puesto que en la información o comunicación primaría una relación unidireccional entre los actores gubernamentales y la ciudadanía, con una limitada capacidad o aspiración de incidencia de los ciudadanos en la esfera pública.

Algunos autores argumentan que los consejos consultivos expresan en su nombre el modo de participación que establecen, es decir, de índole mayoritariamente

consultiva (Rofman & Foglia, 2015; Font et al., 2012; Schneider & Welp, 2015), combinando de diversas formas los componentes de “consulta” e “información” propios de la tradicional escalera de Arnstein (1969), aunque en algunos casos puedan tener competencias vinculantes (Schneider & Welp, 2015) o presentarse como espacios emergentes de co-decisión (Font et al., 2012).

2.3.5. Dimensiones para la evaluación de procesos participativos

En el año 2006, el Observatorio Internacional de la Democracia Participativa (OIDP, 2006) elaboró una “Guía Práctica para la Evaluación de Procesos Participativos” que constaba de una batería de criterios e indicadores para evaluar la calidad de las prácticas participativas impulsadas por los gobiernos en distintos mecanismos y áreas de políticas. Esta iniciativa luego fue retomada por algunos autores (Jorba & Anduiza, 2009; Parés, 2009c; Parés & Castellá, 2009) que, de diversos modos, revisaron y ampliaron los criterios e indicadores establecidos en la guía original del OIDP.

No obstante, ya en los preliminares de la mencionada guía se reconoce que “se hace difícil pensar en una propuesta apriorística y descontextualizada, que sirva para todos y en todo momento” (OIDP, 2006, p.7), al tiempo que Jorba y Anduiza (2009) destacan que la intencionalidad de tales guías y propuestas se orienta a brindar herramientas para que los evaluadores puedan escoger en cada caso y de acuerdo a las necesidades de su investigación aquellos criterios que consideren más útiles para responder a sus objetivos.

A los fines de nuestra investigación, interesó recuperar particularmente algunos núcleos de discusiones conceptuales referidos a la participación ciudadana que se anudaban con principios y estándares del enfoque de derechos humanos, con el objeto de nutrir nuestras dimensiones de análisis y los parámetros de deseabilidad que orientaron nuestra evaluación.

2.3.5.1. Diversidad de participantes e igualdad en la participación

Como referimos anteriormente, la participación ciudadana en el diseño de las políticas públicas está contemplado en los documentos internacionales de derechos humanos como un derecho (ONU, 1948, 1966a; OEA, 1948) y como un estándar (ACNUDH, 2012; CIDH, 2008; OEA, 2011, 2015) que exige que los Estados establezcan canales y mecanismos estables y permanentes de participación social “que incluyan a aquellos sectores con dificultades históricas para acceder a vías de participación e involucramiento ciudadano” (OEA, 2011, párr.58).

Este énfasis otorgado a la inclusión de personas y grupos tradicionalmente marginados, nos llevó a retomar como un aspecto central en los debates sobre participación ciudadana al carácter inclusivo o excluyente de los mecanismos de participación (lo cual se vincula, a su vez, con el estándar de derechos humanos sobre igualdad y no discriminación). Canal (2014) sostiene que en las sociedades del siglo XXI prevalece una estructuración social hecha de privilegios y relaciones de poder, que opera incluyendo a determinados sectores y dejando a otros al margen, a partir de características personales (tales como raza, género, etnia, edad, clase social, discapacidad) que se utilizan como mecanismos de discriminación y opresión al ser connotadas negativamente. Algunos autores advierten que estas desigualdades sociales se trasladan al espacio público en forma de desigualdades políticas (Font et al., 2012; Rodríguez García, Mateos Mora & Navarro, 2011), lo cual es graficado de manera elocuente por Canal (2014) al referir que:

Se constata una clara desigualdad en la participación, desigualdad que está socialmente estructurada, porque los hombres suelen participar claramente más que las mujeres, las personas mayores más que las jóvenes, los autóctonos más que los inmigrantes y la gente de clase media-alta, que se suele corresponder con gente de nivel formativo alto, más que la de clase media-baja o baja (p.38).

Por tal motivo, se plantea que la mera creación de instancias de participación no garantiza *per se* la inclusión de sectores tradicionalmente excluidos, dado que los nuevos mecanismos de participación pueden acabar reproduciendo y reforzando las estructuras de poder y los patrones pre-existentes de exclusión social (Canal, 2014; Escorel & Moreira, 2011; Foio, 2016).

Esto lleva a considerar, por un lado, los mecanismos de convocatoria y selección/designación de las organizaciones participantes (si favorecen o no la inclusión de personas y grupos diversos) y, por otro lado, las posibilidades de participación igualitaria o equitativa de quienes efectivamente llegan a conformar tales organismos.

En relación a lo primero, se argumenta la necesidad de realizar convocatorias públicas, abiertas e inclusivas (CLAD, 2009) orientadas a una red amplia y heterogénea de actores interesados o implicados en los temas a tratar (Brugué y Gallego, 1999 en Font et al, 2012) y no sólo destinadas a aquellos que representan intereses organizados de carácter estrictamente sectorial (Pagani, 2018). De lo contrario, se correría el riesgo

de que “la participación pública se transforme en otro enclave de “democracia blindada” (gated democracy), es decir, en una práctica reservada a los grupos más favorecidos que así pueden consolidar su posición social y adquirir una mayor dotación de capital social” (Serapioni, 2010, p.11).

Al mismo tiempo, diversos autores (Buriyovich, 2011; Cardozo Brum, 2008; Montero, 2006; Parés, 2009c; Serapioni, 2010) argumentan que un genuino enfoque participativo implicaría que estos espacios impulsen y promuevan de manera activa la inclusión de grupos sub-representados o de personas cuyas voces no han sido tradicionalmente escuchadas. Canal (2014) propone, al respecto, la instrumentación de estrategias de discriminación positiva, esto es, “un trato específico para que se puedan garantizar unas condiciones efectivas para su participación democrática” (p.38). En el campo de los derechos humanos, esto remite a la noción de “medidas específicas” (ONU, 1965, 1979, 2006) que consisten en introducir o mantener ciertas ventajas o brindar un trato preferente en favor de grupos sub-representados, con el fin de acelerar o lograr la igualdad de hecho de mujeres, jóvenes, migrantes, personas con discapacidad, entre otros. Adicionalmente, Canal (2014) expresa que:

El principio de igualdad nos pide una participación igualitaria, que no se conforme con ofrecer una igualdad de oportunidades para la participación, sino que busque una igualdad de resultados en la participación, en el sentido de reducción progresiva de los sesgos socialmente construidos (de género, de edad, de clase, de origen...) en la participación efectiva en los diferentes espacios de la democracia institucional (p.44).

Esto remite a la importancia de crear condiciones de equilibrio e igualdad formal en las formas de “voz institucionalizada” al interior de los consejos, de manera que no se produzca una captura de la participación o del uso de la palabra por parte de aquellos que, habitualmente, cuentan con mayores recursos económicos, políticos, técnicos, de relaciones o de información (Montes de Oca Barrera, 2014).

2.3.5.2. Acceso a la información

Como referimos anteriormente, en los instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos el acceso a la información es ponderado como un derecho en sí mismo y, además, como una herramienta para ejercer otros derechos. De igual modo se pronuncia la Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública

(CLAD, 2009) al explicitar que “El acceso a la información es un derecho que sustenta el adecuado funcionamiento de la democracia puesto que es condición para garantizar otros derechos y, en particular, el de participación ciudadana en la gestión pública” (p.12). Asimismo, en los debates conceptuales sobre participación ciudadana, la información es considerada como una condición y un requisito previo para que la participación sea posible (Font et al, 2012; Parés, 2009c; Schneider, 2007) y para que les ciudadanos puedan construir opiniones suficientemente informadas y reflexionadas al momento de opinar y decidir (Font et al., 2012; OIDP, 2006).

Para garantizar este acceso a la información en los mecanismos de participación, se plantea que debería producirse y brindarse información actualizada, suficiente, disponible, clara, útil, plural y de calidad (OIDP, 2006; Parés, 2009c; Parés & Castellá, 2009). A su vez, se enfatiza que deberían implementarse formatos y canales de comunicación que resulten adecuados para llegar a todes les potenciales participantes, de manera que todes puedan estar al corriente del proceso participativo y acceder a toda la información que les permita participar en condiciones de igualdad (OIDP, 2006; Parés, 2009c; Parés & Castellá, 2009).

2.3.5.3. Formación y capacitación³⁶

En las formulaciones conceptuales sobre los mecanismos de participación ciudadana se argumenta que, además del acceso a la información, también se requieren de ciertas “habilidades” y de formación para tomar parte en las decisiones públicas (Font et al., 2012; Pagani, 2018). Se reconoce que están desigualmente distribuidos los recursos educativos o la capacidad de acceder y de comprender las informaciones políticas (Font et al., 2012) y que estas capacidades se encuentran aún menos desarrolladas en poblaciones excluidas o en situación de riesgo social (Montes de Oca Barrera, 2014). En esa clave, se hace alusión a la relevancia de desarrollar acciones de formación y capacitación (cursos, seminarios, talleres) que permitan fortalecer o nivelar dichas capacidades de manera tal que la participación pueda desarrollarse en condiciones más equitativas (Montes de Oca Barrera, 2014; Pagani,

³⁶ Si bien la formación y la capacitación no se vincula explícitamente con los estándares generales de derechos humanos considerados en este capítulo, sí se configura como una dimensión específica del derecho a la participación en salud mental y discapacidad que emergió del análisis documental de instrumentos temáticos de derechos humanos que realizamos en la fase 1 de nuestra investigación. A partir de ello, interesa recuperar aquí algunas discusiones conceptuales sobre esta dimensión emanadas de los debates académicos en materia de participación ciudadana.

2018; Parés, 2009c; Parés & Resende, 2009). El Observatorio Internacional de Democracia Participativa (OIDP, 2006) puntualiza al respecto que:

Un proceso participativo será de mayor calidad si consigue capacitar a los participantes en el ámbito de la participación ciudadana. La capacitación puede ser muy concreta para el tema sometido a participación; más genérica para lograr un mejor funcionamiento de los procesos participativos en general (capacidad para hablar, entender el funcionamiento de los procesos participativos, conocer el funcionamiento de la administración, etc.) o más abstracta sobre la democracia y sus valores (pp.38-39).

Adicionalmente, Pagani (2018) plantea que dichas acciones de capacitación deberían orientarse también a los equipos técnicos y de gestión de las políticas, con la intención de fortalecer en dichos actores las capacidades estatales que propendan a la sostenibilidad y adecuado desarrollo de los espacios participativos ofertados por la administración pública.

2.3.5.4. Capacidad de incidencia

El ACNUDH (2012) señala que el principio de derechos humanos sobre “participación” remite –valga la redundancia- a la participación de la ciudadanía en la *adopción de las medidas* que aplica el garante de derecho para cumplir con sus obligaciones. Esto se vincula a un núcleo central de discusiones en materia de participación ciudadana referido a la capacidad de incidencia en políticas públicas.

Algunos autores sostienen que la capacidad de incidencia es una condición *sine qua non* para hablar de “participación real” (Parés, 2009a; Parés & Resende, 2009; Serapioni, 2010; Sirvent, 1984) o, dicho de otro modo, que el poder real de la participación ciudadana radica precisamente en su capacidad de incidencia en el resultado final de las políticas públicas (Parés, 2009a; Pares & Resende, 2009). Parés y Resende (2009) son tajantes al afirmar que:

Hay experiencias que se autodenominan participativas que permiten a los ciudadanos expresar sus preferencias y opiniones, pero en las que no hay empoderamiento más allá de la consulta. En estas últimas experiencias los gobernantes tienden a legitimar sus decisiones afirmando que todos los puntos de vista han sido considerados, cuando en realidad sus

decisiones ya han sido tomadas. Este tipo de participación, además de frustrante para los desempoderados, revela la diferencia crítica entre llevar a cabo un ritual vacío de participación y una apuesta real por la participación con capacidad de impacto (Arnstein, 1969). Desde este punto de vista, la participación sin poder no tiene ningún otro significado para la democracia que el de contribuir a que se mantenga el *status quo* (p.93).

En la misma línea se posiciona Teresa Sirvent (1984) al distinguir entre la “participación real” y la “participación simbólica o engañosa”. La primera ocurriría cuando los participantes, a través de sus acciones, inciden efectivamente en todos los procesos de la vida institucional y en la naturaleza de las decisiones y cuando esta influencia se traduce en decisiones relativas a la política general, en la determinación de metas, estrategias y alternativas de acción, así como en la implementación de las decisiones y en la evaluación permanente del funcionamiento institucional. Como contracara, la autora considera que la “participación simbólica o engañosa” estaría ligada a acciones a través de las cuales no se ejerce influencia en la política o gestión institucional, o se la ejerce en grado mínimo, o mediante las cuales se genera en las personas y grupos la ilusión de ejercer un poder inexistente, un “como si”.

Otros autores proponen diferenciar los conceptos de “participación” e “incidencia”, al argumentar que “no necesariamente porque haya participación existe incidencia” (Barlassina, 2012, p.61). Así, se plantea que, aunque muchas veces suele darse por sentado que la mera apertura de espacios de participación implica una influencia automática en la toma de decisión pública (Montes de Oca Barrera, 2014), resulta preciso reconocer la existencia de un abanico de posibilidades entre participar en las políticas públicas e incidir realmente en ellas (Barlassina, 2012).

A partir de ello, Font et al (2012) se preguntan acerca de las condiciones que favorecen u obstaculizan la capacidad de estos mecanismos para influir en las políticas adoptadas e identifican dos aspectos cruciales: el diseño operativo de los mecanismos y la voluntad política de sus impulsores. El primer punto remitiría a las intensidades previstas para la participación en cada mecanismo, en consonancia con la “escalera” de Arnstein (1969). A partir de ello, se argumenta que algunos instrumentos (como los presupuestos participativos o los jurados ciudadanos) están muy orientados a tomar decisiones, mientras que otros (como los consejos) priorizan el diálogo y el intercambio

frente a la capacidad decisonal (Font et al., 2012; Schneider, 2007). En términos similares se expiden Schneider y Welp (2015) al señalar que la capacidad de incidencia en las políticas será mayor cuando en el diseño de estos mecanismos se prevea que las decisiones sean vinculantes y menor en los espacios de consulta no vinculantes. Por otro lado, Font et al (2012) reconocen que la capacidad de incidencia se vincula también a la voluntad política de los actores gubernamentales para convertir a estos mecanismos en espacios reales de diálogo y negociación. En la misma línea se expresa Montes de Oca Barrera (2014) al establecer que, para que haya incidencia real en las políticas, resulta preciso que los Estados cedan parte de su control monopólico sobre los procesos decisorios. O, en palabras de Resende (2008 en Parés, 2009b) “Los límites y potenciales de los mecanismos institucionales de participación están condicionados por el compromiso político en dotar estos instrumentos del poder necesario para influenciar, afectar y cambiar el actual funcionamiento del Estado” (p.447).

2.3.5.5. Rendición de cuentas

Como ya explicamos, la rendición de cuentas se constituye en un estándar de derechos humanos que obliga a los Estados a informar sobre sus acciones a toda la ciudadanía y a organismos de supervisión nacional e internacional, con el objeto de posibilitar la evaluación, fiscalización y control de las políticas y promover la transparencia de las acciones de gobierno (ACNUDH, 2012; Thompson, 2002). Nuria Cunill Grau (2007) argumenta que la participación ciudadana:

(...) se constituye en el mecanismo por excelencia para poner en operación la rendición de cuentas de parte de las autoridades públicas, expresando la cara de la “exigencia” de cuentas que hace posible la responsabilización de la administración pública y, en general, del Estado ante la ciudadanía (p.7).

Así, el principio de rendición de cuentas se encuentra íntimamente relacionado al estándar de producción y acceso a la información y, en los mecanismos de participación ciudadana, se traduciría en: la realización de devoluciones a los participantes del proceso acerca de la implementación (o no) de los resultados por parte de las entidades estatales que promueven tales mecanismos de participación (OIDP, 2006; Parés, 2009c; Parés & Resende, 2009); la producción y sistematización de datos sobre los procesos y resultados de los mecanismos de participación ciudadana que se encuentre

disponible para la ciudadanía en general y para organismos nacionales e internacionales de supervisión (Escorel & Moreira, 2011; Pagani, 2018).

2.4. El derecho a la participación ciudadana en salud mental

A nivel de los organismos internacionales, la participación no sólo se presenta como un derecho civil en sí mismo y como un estándar de derechos humanos, sino también como un componente central del derecho a la salud concebida como derecho social. De hecho, la Observación General n°14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, 2000) establece que “Para promover la salud, la comunidad debe participar efectivamente en la fijación de prioridades, la adopción de decisiones, la planificación y la aplicación y evaluación de las estrategias destinadas a mejorar la salud” (párr. 54).

Tal es así, que algunos autores plantean que la valoración del punto de vista de las personas usuarias ha sido uno de los temas centrales de las reformas sanitarias en los últimos veinticinco años (Agrest, 2011; Serapioni, 2010). Serapioni (2010, 2014) argumenta que la mayoría de los documentos publicados por la Organización Mundial de la Salud en el último tiempo ha enfatizado la importancia de promover esta participación en las políticas, servicios y programas de salud. Un documento icónico a este respecto lo constituye la Declaración de Alma-Ata (OMS, 1978), que propone a la “participación comunitaria en salud” como un eje central en la planificación, organización, funcionamiento y control de la estrategia de atención primaria, al tiempo que la concibe como una herramienta fundamental para lograr el acceso universal a los servicios de salud (Bang, 2014).

En el campo de la salud mental, también ha ido ganando aceptación la idea de incluir a las personas usuarias en la planificación, implementación, evaluación y monitoreo de las acciones adoptadas (Ardila, 2012; De Lellis, 2015) y su participación ha sido ponderada como uno de los aspectos centrales de la transformación del sistema de atención (Agrest, 2011; Amarante, 2009; Ardila, 2011, 2012). Para ello, se argumenta que las personas usuarias tienen derecho a participar en las distintas instancias que configuran el proceso decisorio, tales como a) ser informadas; b) expresar una opinión informada; c) lograr que dicha opinión influya en la toma de decisiones; d) participar de manera co-responsable en la toma de decisiones (De Lellis, 2015).

En la misma línea, el informe del ACNUDH (2017) establece que uno de los pilares fundamentales del derecho a la salud mental es la participación real de todes les

interesadas, en particular de las personas afectadas, en las decisiones y las normas en materia de salud, incluyendo el establecimiento de prioridades, la toma de decisiones y la planificación, aplicación y evaluación de estrategias destinadas a mejorar el nivel de la atención de la salud, incluida la salud mental. No obstante, allí se reconoce que tradicionalmente esta participación ha quedado reservada a profesionales de la salud, dejando fuera de consideración los intereses y la opinión de las personas usuarias. Por tal motivo, se insta a los Estados a “formar capacidad en los usuarios, las personas con problemas de salud mental y las personas con discapacidad psicosocial para participar y hacer valer sus derechos” (ACNUDH, 2017, párr.44), mediante el establecimiento y el refuerzo de mecanismos de participación a nivel comunitario, sub-nacional y nacional que sean accesibles y transparentes.

2.4.1. Participación de las personas usuarias: la trama de los argumentos

La trama de los argumentos que sostienen la participación de las personas usuarias en los servicios y políticas de salud mental es amplia y diversa. Entre ellos, se incluyen: los efectos positivos de esta participación sobre los resultados del sistema de salud, en tanto contribuiría a formular medidas ajustadas a cada contexto (ACNUDH, 2017); el hecho de poder aportar una visión única y valiosa, desde la propia experiencia de transitar por los servicios (Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010); el derecho de las usuarias a participar en decisiones que les afectan (Ardila, 2012); la necesidad de reducir las asimetrías de poder con los profesionales y dotar de protagonismo a personas que han sido históricamente objeto de abuso y dominación (Borg, Karlsson & Kim, 2009 en Ardila, 2012); el valor de la participación como promotora de salud mental al restituir lazos de solidaridad social (Stolkiner, 1987) y el hecho de que esta participación materializa un acto ético de reconocimiento y ejercicio de derechos ciudadanos (Ardila, 2011).

Algunos autores proponen diferenciar las nociones de “participación” y “perspectiva” de las personas usuarias. Así, incluir su “perspectiva” implicaría dar crédito a su mirada, posición o punto de vista, lo que cada persona tiene para decir en base a su experiencia singular en el sistema de salud (Agrest & Druetta, 2011; Agrest, 2011; Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010; Salud Mental España, 2016), mientras que la participación aludiría al modo más general de referirse a las actitudes y conductas de las personas usuarias en relación a sus tratamientos, a los servicios, leyes y políticas,

así como a la posibilidad de tomar decisiones al respecto (Agrest, 2011; Bang, 2014; Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010; Serapioni, 2010).

Aun cuando reconoce las diferencias entre ambos términos, Agrest (2011) argumenta que la participación y la perspectiva de los usuarios deben presentarse de manera conjunta, dado que, si se tiene en cuenta su perspectiva, pero se restringe su participación, no se les otorgaría poder alguno. Del mismo modo, permitirles participar de determinados espacios sin considerar su perspectiva, implicaría sostener la hegemonía de los profesionales para nominar, tratar y decidir por las personas con padecimiento mental. En esa línea, Ardila (2011) sostiene que:

la inclusión efectiva de los usuarios y su perspectiva sólo es posible si se considera que tienen algo válido e importante que decir sobre la atención, y a su vez, si se está dispuesto a escuchar, dar valor y a hacer algo con la información que de ellos se obtenga (p.53).

Así, aunque se considera indispensable que las personas usuarias participen en las políticas de salud mental a partir de su propia experiencia (Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010), es preciso contemplar la existencia de diversas barreras que obstaculizan ejercer este derecho en condiciones de igualdad.

2.4.2. Participación de las personas usuarias: la trama de los obstáculos

El principio de igualdad y no discriminación entraña una “obligación de accesibilidad”, concebida como el deber de garantizar el acceso a derechos de todas las personas, sin discriminación alguna, especialmente de los grupos en situación de mayor vulnerabilidad, lo cual conlleva la necesidad de identificar y remover los obstáculos o barreras de acceso (Abramovich, 2021; IPPDH, 2014; ONU, 2006).

La noción de “barreras de acceso” ha tenido un amplio desarrollo en el campo de la salud. Diversos trabajos (Comes & Stolkiner, 2005; Comes et al., 2007; Solitario, Garbus & Stolkiner, 2008) definen a la accesibilidad en los servicios de salud como el vínculo que se construye entre los sujetos y los servicios a partir de una combinatoria entre las “condiciones y discursos de los servicios y las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios” (Stolkiner et al., 2000, p.282 en Comes & Stolkiner, 2005, p.139). Por su parte, Chaves (2014) plantea que “El piso del reconocimiento de derechos es lo que nos habilita a ingresar a las discusiones sobre barreras de acceso” (p.5). En ese marco,

les autores considerades (Chaves, 2014; Comes & Stolkiner, 2005; Comes et al., 2007; Solitario, Garbus & Stolkiner, 2008) identifican la existencia de diferentes tipos de barreras:

- *Geográficas*: se refiere a las dificultades para acercar los servicios de salud a la población debido a causas geográficas tales como la inexistencia de servicios en los territorios, la distancia para acceder a ellos o las dificultades de traslado para recibir atención.
- *Económicas*: aluden a la imposibilidad de acceso por motivos de falta de dinero, para afrontar gastos de transporte, comprar medicamentos, etc.
- *Administrativas*: vinculadas a la dificultad que impone la organización misma de los servicios y la burocracia interna de las instituciones, por ejemplo, en relación a los horarios de atención, las largas filas, las dificultades para obtener turnos o las “idas y vueltas, rebotes y rechazos que concluyen en un alejamiento del intento de acceso al derecho” (Chavez, 2014, p.8).
- *Simbólicas*: cuando los imaginarios y representaciones sociales operan como barreras (Comes et al., 2007; Chavez, 2014), por ejemplo, mediante el desprestigio, estigma y discriminación hacia las personas usuarias o cuando las personas no detentan del capital simbólico específico que se necesita para actuar en el campo de la burocracia estatal (Chaves, 2014).

Del mismo modo, en el campo de la discapacidad, la noción de barreras sociales ocupa un lugar central en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). En el Preámbulo de este instrumento se concibe a la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Puntualmente, en el artículo 9, párrafo 1 de la Convención (ONU, 2006), se obliga a los Estados partes a identificar y eliminar los obstáculos y barreras de acceso en relación a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

Además de las barreras física-arquitectónicas y comunicacionales, la Convención hace alusión a la existencia de barreras debidas la “actitud”. Algunos autores (Figueroa

Escudero & Zúñiga Rodríguez, 2020; Pérez Castro, 2019) han profundizado en la definición de las “barreras actitudinales” como aquellas que refieren a las actitudes y comportamientos adversos hacia las personas con discapacidad.

Puntualmente, en el campo de la salud mental, la Confederación Española de Salud Mental sostiene que “existen múltiples barreras que obstaculizan el derecho a la participación de las personas con problemas de salud mental, como los prejuicios, la discriminación, las etiquetas, el paternalismo, la falta de información y formación, el tradicionalismo o el escepticismo” (Salud Mental España, 2016, p.241).

En ese marco, los prejuicios sobre la invalidez e inverosimilitud de la palabra de las personas usuarias ponen en cuestión su condición de sujetos y, por tanto, sus posibilidades de participación en la vida pública (Ardila, 2011, 2012; Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010). Al respecto, Ceriani, Obiols y Stolkiner (2010) afirman:

Resulta paradójal que el principal potencial de los usuarios, el aporte desde el lugar de la experiencia, pierde credibilidad no por lo que tienen para decir sino por el lugar desde el que hablan. En este sentido la situación de estigma deja al sujeto sin voz (p.72).

Diversos autores han aludido a esta pérdida de valor de la palabra de las personas psiquiatrizadas (Basaglia, 1970; Blais, 2002; Correa Urquiza, 2009; Goffman, 1961), cuyas voces se vuelven inaudibles al ser cubiertas por la voz de los demás (Le Blanc, 2007). Ya desde los años 60, Goffman (1961) sostenía que los deseos y pedidos de les usuaries “por razonables que sean, por serenamente que se expresen, por más urbanidad con que se formulen, son vistos como evidencias del desorden mental” (p.95). Esta descalificación del discurso subjetivo se postula como una de las principales barreras para que las personas puedan estar activas socialmente e integrarse en espacios de participación social (Correa Urquiza, 2009).

La estigmatización también se asocia a la debilidad organizativa de estas agrupaciones, debido a que aquello que las nuclea se vincula muchas veces con el atravesamiento por una situación negativa a partir de una posición (como la de “enfermes mentales” o “pacientes”) que es objeto de estigma (Ardila, 2011, 2012; Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010). Esto vuelve comprensible que muchas personas no quieran participar de estas asociaciones para no quedar entrampadas en una identidad grupal que las descalifica al identificarlas en torno a su supuesta enfermedad. Este fenómeno ha sido estudiado por Bauman (2001, en Ardila, 2011) al referirse a lo

problemático de las “comunidades” conformadas en torno a la defensa de algún derecho: el autor plantea que, en ellas, la lucha por el reconocimiento de la igualdad, podría dejarlas paradójicamente atrapadas en la diferencia.

Otra barrera para la participación de las personas usuarias de salud mental se encuentra relacionada con las dificultades para la subsistencia cotidiana. Algunos autores afirman que, en nuestro país, las personas que estuvieron internadas en hospitales psiquiátricos se encuentran muchas veces en situaciones de pobreza y vulnerabilidad social, lo que las lleva a relegar la participación por la defensa de sus derechos frente a otras necesidades urgentes insatisfechas como la alimentación o la vivienda (Acrest, 2011; Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010). Esta barrera también es enunciada por Serapioni (2014), quien afirma que en el campo de la salud:

La presencia de grupos sociales menos favorecidos y de ciudadanos que no disponen de recursos económicos y culturales para participar en los procesos de toma de decisiones, y la expansión del área de las desigualdades minan las precondiciones para el desarrollo de la práctica de la participación y de la ciudadanía. En este sentido, existen fuertes lazos entre las cuestiones de igualdad, de los derechos y de la participación (p. 4837).

La asimetría de poder entre usuaries y profesionales se presenta como otro obstáculo a la participación ciudadana, no sólo porque la voz de las personas usuarias se encuentra habitualmente acallada bajo los discursos de otros que hablan por ellos, de sus necesidades, problemas y deseos (Ardila, 2012; CELS, 2015; Le Blanc, 2007), sino también por el lenguaje técnico y el grado de conocimiento e información sobre el sistema de salud que detentan los profesionales y que puede dificultar y hasta descalificar la participación de las personas usuarias (Escorel & Moreira, 2011).

Lo reseñado hasta aquí permite comprender que “los factores que dificultan la participación son acumulativos” (Canal, 2014, p.45) y que, por lo tanto, promover la participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental requiere de un trabajo activo y mancomunado que posibilite superar los obstáculos existentes (Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010).

- SEGUNDA PARTE -
LA EVALUACIÓN CUALITATIVA DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS
HUMANOS: DISCUSIONES Y PROPUESTAS METODOLÓGICAS



Capítulo 3.

Análisis crítico de las propuestas de evaluación cualitativa en los sistemas de monitoreo internacional e interamericano³⁷

3.1. La evaluación cualitativa en los sistemas de monitoreo internacional e interamericano

Al ratificar los instrumentos internacionales de derechos humanos, los Estados se comprometen a realizar informes periódicos ante los organismos de supervisión internacional sobre las medidas progresivas adoptadas para asegurar el debido respeto de los derechos consagrados en los Pactos y Protocolos. Laura Pautassi (2012) señala que los procesos de evaluación y monitoreo de los Estados no representan una mera formalidad en cuanto a los compromisos internacionales, sino que se constituyen en una herramienta de enorme utilidad para el desarrollo de un enfoque de derechos: para realizar diagnósticos de situación, identificar déficits de implementación, establecer agendas pendientes y producir información actualizada que permita a la sociedad controlar las acciones del Estado.

En la última década, tanto Naciones Unidas como el Sistema Interamericano acordaron en la importancia de contar con sistemas de indicadores de derechos humanos que permitan a los Estados producir información completa y sistematizada orientada a estos fines (ACNUDH, 2012; OEA, 2011, 2013). Sandoval Terán (2007) argumenta que los indicadores operarían como “eslabones” entre los conceptos en la formulación de objetivos/resultados y el nivel empírico de observación/medición, para informar sobre algún componente o atributo de una realidad y elaborar juicios sobre de ella. En esa línea, Curtis (2010) y Pautassi (2010) sostienen que los indicadores de derechos humanos se derivan del marco normativo internacional de derechos humanos, vigilan su cumplimiento y serían el modo operacionalizado para medir los esfuerzos de los Estados en pos de la realización progresiva de los derechos, al “traducir” sus diferentes dimensiones en variables susceptibles de ser observadas.

³⁷ Parte del contenido del presente capítulo fue publicado por la autora en enero de 2022 en la Revista *Astrolabio, Nueva Época* en su número 28, páginas 170-194, bajo el título “Evaluación en derechos humanos: análisis crítico de las propuestas cualitativas en los sistemas de monitoreo internacional e interamericano” (Yoma, 2022). Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/astrolabio/article/view/31053>

Para organizar la información que los Estados deben incluir en sus informes, Paul Hunt³⁸ (2003) esboza por primera vez un modelo compuesto por tres tipos de indicadores: estructurales, de proceso y de resultado. Este modelo luego fue adoptado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH, 2012), así como por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH, 2008) y la Organización de los Estados Americanos (OEA, 2011, 2013). Numerosos autores (Balardini & Royo, 2012; Butinof, Huergo & Machado, 2011; Courtis, 2010; Illanes Passera, 2013; Scorza, 2013) han retomado esta clasificación y profundizado en su descripción y en sus alcances, a saber:

- Los *indicadores estructurales* relevan información acerca de cómo se organiza el aparato institucional y el sistema legal del Estado para cumplir las obligaciones de los Pactos y Protocolos (OEA, 2011). Deben centrarse en la naturaleza de la legislación interna (si incorpora las normas internacionales requeridas), en los instrumentos jurídicos aprobados y en los mecanismos institucionales que promueven y protegen esos derechos (Butinof, Huergo & Machado, 2011). A decir de Balardini y Royo (2012) buscan conocer los “compromisos” del Estado a partir de su base normativa e institucional para la puesta en práctica de derechos.
- Los *indicadores de proceso* buscan evaluar las políticas públicas y las medidas específicas adoptadas para la realización de determinado derecho (Hunt, 2003). Miden el alcance, la cobertura y el contenido de planes, programas, intervenciones o actividades (OEA, 2011). Es decir, que miden los “esfuerzos” que realiza el Estado para transformar sus compromisos en resultados concretos (Illanes Passera, 2013).
- Finalmente, los *indicadores de resultados* miden el impacto real de las políticas y de las intervenciones del Estado en la realización progresiva de los derechos (Sandoval Terán, 2007). Es decir, que constituyen un indicio acerca de cómo impactan esas acciones públicas en el estado de disfrute de los derechos humanos en determinado contexto (Scorza, 2013).

Ahora bien, tanto en Naciones Unidas como en el Sistema Interamericano se prevé la incorporación de indicadores cuantitativos que permitan recabar información estadística comprobable y comparable, así como estudios de corte cualitativo que

³⁸ Paul Hunt, Relator Especial de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel de salud física y mental. UN Document, E/CN.4/2006; disponible en: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/icm-mc/docs/HRS.MC.2008.3EN.pdf>

complementen la medida estadística y aporten datos sustantivos al proceso de monitoreo. Mediante diversas estrategias, se han hecho esfuerzos por incorporar “indicadores cualitativos” (ACNUDH, 2012) y “señales de progreso cualitativas” (OEA, 2011, 2013, 2015), al reconocer que el proceso de medición de los derechos es mucho más amplio y complejo desde su propia definición y, por tanto, no podría reducirse sólo a datos cuantitativos (Balardini & Royo, 2012; Courtis, 2010; Pautassi, 2010).

Sin embargo, se observan diferentes propuestas en cuanto a las formas de definición y construcción de aquello denominado como “cualitativo” en Naciones Unidas y en el Sistema Interamericano e interesa realizar un breve repaso sobre estas diversas conceptualizaciones.

3.1.1. Indicadores cualitativos en el Sistema Internacional de Derechos Humanos

En el año 2012, el ACNUDH elabora una “Guía para la medición y la aplicación de indicadores de Derechos Humanos”. En ella, se plantea que estos indicadores pueden ser cuantitativos (cuando se expresan en forma de índices, números o porcentajes) o cualitativos (cuando expresan información de manera narrativa o descriptiva). A su vez, se argumenta que pueden estar basados en hechos (objetivos) o en juicios (subjetivos), lo cual configuraría las siguientes categorías:

1. *Indicadores cuantitativos objetivos o basados en hechos*: son aquellos articulados en forma cuantitativa (como cifras, porcentajes o índices) y basados en información sobre objetos, hechos o acontecimientos que son, en principio, directamente observables y verificables. Entre ellos se incluyen, por ejemplo, la tasa de mortalidad materna o el número de ejecuciones arbitrarias en un país (ACNUDH, 2012, p. 21).
2. *Indicadores cuantitativos subjetivos o basados en juicios*: se articulan también en forma cuantitativa, pero se basan en opiniones, percepciones, valoraciones o juicios expresados mediante escalas ordinales o cardinales y construidos generalmente a partir de encuestas. Por ejemplo, el porcentaje de personas que se sienten inseguras caminando a solas por la noche o el estado de libertad de expresión en un país basado en la puntuación media asignada por un grupo de expertos (ACNUDH, 2012, p. 21).
3. *Indicadores cualitativos objetivos o basados en hechos*: se formulan de manera descriptiva y categórica sobre objetos, hechos o acontecimientos directamente observables y verificables. Pueden adoptar un conjunto finito de valores no ordenados (variables binarias sí/no o características demográficas como el sexo) u

ordenados (como grados de gravedad de las infracciones: asesinatos, homicidios, agresiones, robos, hurtos, etc.). El ejemplo más comúnmente empleado es el estado de ratificación de un tratado de derechos humanos (ratificado/ firmado/ ni firmado ni ratificado) (ACNUDH, 2012, p. 21).

4. *Indicadores cualitativos subjetivos o basados en juicios*: se articulan de manera descriptiva y no necesariamente categórica y están basados en percepciones, opiniones, valoraciones o juicios. Por ejemplo: valoración descriptiva del grado de independencia e imparcialidad de la justicia (ACNUDH, 2012, p. 21).

En la mencionada guía se reconoce que “los derechos humanos guardan relación con aspectos cualitativos de la vida, que en ocasiones no se prestan a ser captados por información estadística. Por ejemplo, en la administración de justicia, la competencia de los jueces puede ser más pertinente que su número” (ACNUDH, 2012, p. 24). A pesar de ello, desde el ACNUDH se alienta fuertemente a utilizar indicadores cuantitativos y basados en hechos. Se argumenta que su uso añade valor a las evaluaciones de derechos humanos por considerarse más objetivos y aceptables para las personas interesadas, al tiempo que serían verificables y más fáciles de interpretar a lo largo del tiempo o entre distintas poblaciones.

Particularmente, se propone otorgar prioridad a los “indicadores cuantitativos basados en hechos”, seguidos por los “indicadores cualitativos basados en hechos” y, en tercer lugar –y, aclaran, “en cierta medida”- por “indicadores cuantitativos basados en juicios”, que puedan obtenerse mediante encuestas estadísticamente representativas. Finalmente, desaconsejan la utilización de los “indicadores cualitativos basados en juicios”, bajo el supuesto de que entrañarían sesgos en la generación e interpretación de la información (ACNUDH, 2012).

En cuanto a las fuentes y mecanismos de generación de datos, el ACNUDH (2012) recomienda recurrir a:

- Datos basados en hechos.
- Estadísticas socioeconómicas y administrativas (datos administrativos, encuestas estadísticas, censos).
- Encuestas de percepción y opinión, en las que se utilizan formatos de respuesta predeterminados o cerrados, junto con escalas ordinales o cardinales y aplicables a muestras representativas de personas.

- Juicios de expertos: similares a las encuestas de percepción y opinión en los hogares, con la diferencia de que se recurre a un número limitado de “expertes informados” (por ejemplo, profesionales del campo de la academia, la sociología o la administración).

De este modo, el ACNUDH no sólo parte desde una concepción restrictiva de lo considerado como “cualitativo” (vinculado apenas a un modo de expresión de los datos), sino que exceptúa de sus recomendaciones la utilización de técnicas cualitativas. Asimismo, limita las posibilidades de despliegue de este tipo de indicadores al especificar que la información basada en juicios -generada por vía oral o textual- luego debe ser traducida a un formato cuantitativo mediante un proceso de codificación, para que los datos puedan contarse y tabularse con mayor facilidad.

3.1.2. Señales de progreso cualitativas en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos

Entre los años 2011 y 2013, la Asamblea General de la OEA aprobó sistemas de indicadores de progreso para medir la implementación del Protocolo de San Salvador y de la Convención de Belem Do Pará. En dichos instrumentos se retoma, además de los clásicos indicadores cuantitativos, la noción de “señales de progreso cualitativas” propuesta por Earl, Carden y Smutylo (2002) en su método del Mapeo de Alcances.

El Mapeo de Alcances se presenta como una metodología para enmarcar, organizar y recabar datos derivados de un proceso de autoevaluación de programas sociales, con un enfoque participativo y basado en el aprendizaje desde el cual se propone construir “alcances deseados” para identificar los cambios a los que el programa o proyecto pretende contribuir, así como “señales de progreso” que reflejan el cambio progresivo hacia el logro del alcance deseado.

El Sistema Interamericano retoma la definición de señales de progreso cualitativas y explicita que estas no parten de una categoría preestablecida ni de una escala de medición ya dada (estadística), sino que buscan captar la comprensión de la situación que efectúan los actores sociales, así como el significado que le otorgan a los fenómenos evaluados, lo cual resultaría clave para poder interpretar los hechos (Earl, Carden & Smutylo, 2002; OEA, 2011, 2013). Estas señales de progreso permitirían reflejar –desde la perspectiva de las personas involucradas- la progresión en los cambios hasta el alcance deseado para realizar un seguimiento de los logros que

contribuyen a obtenerlo, así como una proyección de lo que aún queda por lograr (Earl, Carden & Smutylo, 2002; OEA, 2011).

En la “Guía práctica para la aplicación del sistema de indicadores de progreso para la implementación de la Convención de Belém do Pará”, Pautassi y Gherardi (2015) afirman que lo central de las señales de progreso cualitativas radica en la posibilidad de incluir la interpretación de los titulares de derechos reconocidos en los Pactos y Convenciones. Esto, a decir de Pautassi (2013), permitiría ampliar su participación en este proceso, mediante la incorporación de una nueva forma de garantía de la participación ciudadana.

Sin embargo, al analizar la formulación de las señales de progreso en los sistemas de indicadores del Protocolo de San Salvador y de la Convención de Belem Do Pará, se observaron algunas analogías con las diferentes categorías de indicadores definidas en la Guía del ACNUDH. Particularmente, las señales de progreso se expresaban en términos de:

- a) “Número de organizaciones/instituciones...”; “porcentaje anual en avance de la cobertura de servicios de atención para mujeres”. En paralelo a la Guía del ACNUDH, esta formulación en términos de números y porcentajes remitiría a “indicadores cuantitativos objetivos o basados en hechos”.
- b) “Estudios de satisfacción a través de encuestas”, “grados de satisfacción”, “encuestas de percepción”, “número de mujeres satisfechas”. Este tipo de señales de progreso encuentran un paralelismo con los “indicadores cuantitativos subjetivos o basados en juicios” de la Guía del ACNUDH, los cuales se expresan a través de escalas construidas a partir de encuestas.
- c) Existencia de planes, políticas, mecanismos de participación, redes de apoyo, herramientas, etc. Por su carácter dicotómico (“existencia/no existencia”) podrían enmarcarse en los “indicadores cualitativos objetivos o basados en hechos” propuestos por el ACNUDH.
- d) “Características, cobertura y periodicidad de campañas, medios, etc.”; “publicidad y difusión de informes, información pública, etc.”; “características/funcionamiento de organizaciones/instituciones”. Para la construcción de estos datos, en la Guía de Belem Do Pará se sugiere recurrir como fuentes de información a páginas web disponibles, Boletín Oficial y publicaciones oficiales. En estos casos, se trataría de indicadores que se articulan de manera descriptiva y no necesariamente categórica

-de manera similar al 4° tipo de indicador definido por el ACNUDH- pero, a diferencia de éste, no se recurriría a “datos subjetivos o basados en juicios” de les titulares de derechos, sino a “datos objetivos o basados en hechos”, por tratarse de datos contenidos en información oficial.

Aquí cabría reflexionar acerca de los límites difusos entre aquello considerado como un “hecho” o un “juicio”, o acerca de los modos en que esta formulación de las señales de progreso permitiría incluir la interpretación de las personas involucradas, pero antes, consideramos oportuno enmarcar estas discusiones en términos paradigmáticos y metodológicos.

3.2. Características y supuestos de la investigación/evaluación cualitativa

Dada la diversidad de formas de concebir “lo cualitativo” en los referidos sistemas de monitoreo de derechos humanos, resulta preciso recuperar aquello considerado como definitorio de las metodologías cualitativas en investigación y en evaluación, de acuerdo a diversos autores de estos campos.

Vasilachis (2006) plantea que la investigación cualitativa no constituye un enfoque monolítico de investigación, sino que se trata de un vocablo comprensivo que refiere a diferentes enfoques y orientaciones. No obstante, otros autores consideran que es posible identificar un conjunto de características y particularidades comunes tanto a la investigación cualitativa (Creswell, 2014; Marshal & Rossman, 1999; Mason, 1996; Maxwell, 2004; Vasilachis, 2006, 2009) como a la evaluación cualitativa (De Souza Minayo et al., 2008; Nirenberg, Brawerman & Ruiz, 2000; Nirenberg, 2015; Picado Mesén, 2002; Sanz, 2011) entre las que se incluyen:

- Su interés por los *significados, sentidos y perspectivas de las personas* (Creswell, 2014; De Souza Minayo et al., 2008; Marshal & Rossman, 1999; Maxwell, 2004; Nirenberg, 2015; Vasilachis, 2006, 2009), por las formas en que el mundo social es interpretado, comprendido, experimentado y producido (Mason, 1996) desde sus experiencias (Marshal & Rossman, 1999) y marcos de referencia (Picado Mesén, 2002).
- Una priorización de la *comprensión* (Mason, 1996; Maxwell, 2004; Nirenberg, Brawerman & Ruiz, 2000; Nirenberg, 2015; Vasilachis, 2006, 2009) de la complejidad, los detalles, contextos y procesos. La investigación/evaluación cualitativa se preocupa por una comprensión interpretativa de la acción social (De

Souza Minayo et al., 2008) y de los significados que le otorgan les participantes (Creswell, 2014; Sanz, 2011).

- El desarrollo de la investigación se lleva a cabo en el *contexto social* (Creswell, 2014; De Souza Minayo et al, 2008; Nirenberg, 2015; Sanz, 2011) o la vida cotidiana (Marshall & Rossman, 1999) de las personas. Se centra en la práctica real y situada (Vasilachis, 2006, 2009) y prioriza una observación naturalista, en entornos no controlados (Nirenberg, 2015; Picado Mesén, 2002).
- Privilegia una *estrategia inductiva* (Creswell, 2014; Maxwell, 2004; Nirenberg, Brawerman & Ruiz, 2000; Nirenberg, 2015; Sanz, 2011; Vasilachis, 2006, 2009) y hermenéutica (Maxwell, 2004).
- El diseño de investigación es *flexible y emergente* (Creswell, 2014; Mason, 1996; Maxwell, 2004; Picado Mesén, 2002; Sanz, 2011) y sensible al contexto social en que se produce (Mason, 1996; Vasilachis, 2006, 2009).
- La investigación se concibe como un *proceso interactivo* entre los investigadores y los participantes (Marshall & Rossman, 1999; Vasilachis, 2006, 2009).
- La investigación/evaluación cualitativa no busca verificar hipótesis a partir de categorías teóricas rígidas preestablecidas sino desarrollar conceptos a partir de los datos (Sanz, 2011). Su intención, entonces, es descubrir lo nuevo y desarrollar teorías fundamentadas empíricamente (Sanz, 2011; Vasilachis, 2006, 2009).
- Es *multimetódica* (Sanz, 2011; Vasilachis 2006, 2009). Emplea instrumentos no estructurados (Picado Mesén, 2002) y técnicas de producción de datos no numéricos, como entrevistas, observaciones o grupos focales (Sanz, 2011), mediante los que se prioriza el lenguaje verbal (Nirenberg, Brawerman & Ruiz, 2000; Nirenberg 2015).

Ahora bien, Guba y Lincoln (1994) sostienen que las cuestiones de método son secundarias a las de los paradigmas, entendidos como “los marcos teórico-metodológicos utilizados por el investigador para interpretar los fenómenos sociales en el contexto de una determinada sociedad” (Vasilachis, 1992, p. 7). En esta clave, se plantea que el conocimiento científico resulta inescindible de los presupuestos y fundamentos desde los cuales se produce y existe consenso en considerar que lo que otorga unidad a los métodos cualitativos es su enraizamiento en el paradigma interpretativo (Marshall & Rossman, 1999; Mason, 1996; Vasilachis, 2006, 2009) o interpretativo-comprensivo (Picado Mesén, 2002).

Marta Picado Mesén (2002) plantea que “lo que hace que una evaluación sea cualitativa, naturalista o interpretativa, no lo es el uso de técnicas etnográficas o cualitativas, sino sus supuestos ontológicos (naturaleza de la realidad) y epistemológicos (naturaleza del conocimiento)” (p. 54). A estas dimensiones, Creswell (1998) agrega los presupuestos metodológicos vinculados a la investigación y axiológicos referidos al rol de los valores en este proceso.

A nivel *ontológico*, el paradigma interpretativo enfatiza el carácter complejo, dinámico y construido de la realidad social (Picado Mesén, 2002; Sanz, 2011; Vasilachis, 2009). En este sentido, no propone la existencia de una realidad única y objetiva, sino de múltiples realidades y de múltiples versiones de una misma realidad, construidas a partir de los diferentes significados atribuidos por las personas que forman parte de una situación. De este modo, se aleja de la distinción propuesta por el ACNUDH entre “hechos” y “juicios” o entre el carácter “objetivo” y “subjetivo” de los datos: si la realidad no es única, objetiva e inmutable sino construida socialmente, los “hechos” se construirían a partir de “juicios” y el carácter “objetivo” de los datos dependería de la “subjetividad” de quien los recopiló y del contexto socio-histórico y cultural en que se construyeron.

A nivel *epistemológico*, se considera que los conocimientos son también heterogéneos y construidos en virtud de la diversidad de perspectivas y significados atribuidos por los actores sociales (De Souza Minayo et al., 2008; Picado Mesén, 2002; Sanz, 2011), entre quienes se encuentran tanto los investigadores como los participantes de la investigación. Así, quienes investigan se convertirían en herramienta de búsqueda y construcción de información (Picado Mesén, 2002; Sanz, 2011) mediante una interacción dinámica y continua con la realidad y con las personas involucradas.

Estos supuestos ontológicos y epistemológicos se traducen *metodológicamente* – como ya referimos- en una estrategia inductiva, interpretativa, multimetódica y reflexiva, que desarrolla categorías a partir de los informantes, priorizando las particularidades antes que las generalizaciones, mediante métodos de análisis y explicación flexibles y sensibles al contexto social (Vasilachis, 2006).

Finalmente, en términos *axiológicos*, el paradigma interpretativo reconoce la influencia de los valores de los investigadores/evaluadores en estos procesos (Picado Mesén, 2002; Vasilachis, 2009) y alienta a poner de manifiesto las opciones éticas,

políticas e ideológicas subyacentes a su proceso de investigación. Con ello, se niega el carácter neutral o aséptico del conocimiento y se plantea que el hecho de optar por determinado tipo de investigación/evaluación representa en sí mismo un acto político.

A partir de lo reseñado hasta aquí, se comprende que no podría pensarse “lo cualitativo” solo como un dato o como una estrategia de construcción de datos, sino que implica una opción paradigmática orientada a partir de determinados supuestos ontológicos, epistemológicos, axiológicos y metodológicos. En esta clave, cuando desde la Guía del ACNUDH se considera a los indicadores cuantitativos como “más objetivos, aceptables y verificables”, se estaría hablando desde un orden de sentido vinculado a una ontología y epistemología de raigambre positivista.

Desde el paradigma positivista –a diferencia del paradigma interpretativo- se trabaja desde una concepción de la realidad estable, tangible y única, en que el conocimiento se descubre a partir de la verificabilidad o refutabilidad de las teorías y en que los investigadores deben mantener una relación de distancia con las personas investigadas, para evitar sesgos y garantizar la objetividad (Picado Mesén, 2002). A nivel metodológico, prioriza la observación exterior de los fenómenos sociales, la búsqueda de explicaciones causales (con predominio del pensamiento hipotético-deductivo) y la utilización de procedimientos estadísticos estandarizados y datos numéricos que se suponen objetivos y generalizables (Nirenberg, Brawerman & Ruiz, 2000; Vasilachis, 2006).

Vasilachis (2013) plantea que este orden de sentido del positivismo impone limitaciones, constreñimientos, presupuestos del régimen de verdad y de evidencia con el que el conocimiento de las ciencias sociales se pretende subsumir al de las ciencias naturales. Sin embargo –continúa la autora- es preciso reconocer que este tipo de conocimiento científico es tan sólo una entre las diversas formas posibles de producción de conocimiento (Vasilachis, 2009). Por ello, alienta a revisar los presupuestos referidos a lo que se entiende por conocimiento científico y a emprender una reflexión epistemológica que permita liberarse de los dogmatismos que postulan la existencia de una sola forma legítima de conocer –estableciendo lo que “es” o “debe ser” el conocimiento científico- y posibilite, por el contrario, reflexionar sobre lo que “está siendo”, sobre las dificultades, dudas y limitaciones con las que se encuentra quien intenta conocer y sobre los esfuerzos que realiza para superarlas (Vasilachis, 2006).

3.3. Particularidades y limitaciones de las propuestas cualitativas en los sistemas de monitoreo internacional e interamericano

Antes de continuar con este repaso crítico, resulta preciso reconocer el enorme trabajo y los sostenidos esfuerzos que han realizado los comités, grupos de trabajo y mecanismos de seguimiento de los Pactos y Protocolos internacionales, en aras de traducir los principios del derecho internacional de los derechos humanos en estándares e indicadores observables que doten de operatividad al proceso de monitoreo de los Estados. En este marco, tanto Naciones Unidas como el Sistema Interamericano han asumido la tarea de incorporar estudios cualitativos para complementar las medidas estadísticas, aunque sus propuestas siguieron diferentes caminos metodológicos y argumentativos.

En el Sistema Internacional, se considera que la diferencia entre los indicadores cuantitativos y cualitativos radica exclusivamente en el modo de expresión de los datos: mediante cifras, números y porcentajes en el caso de los primeros, y de manera descriptiva y narrativa en el caso de los segundos. Al carácter restrictivo de esta distinción, se suma la recomendación de traducir la información generada por vía oral o textual a un formato cuantitativo que favorezca su codificación y tabulación. Desde el campo de la evaluación cualitativa, esto es cuestionado por Marta Picado Mesén (2002), quien argumenta:

El hecho de extraer datos cualitativos por medio de presentaciones en forma de frases, para luego trasladarlas a expresiones numéricas y expresarlas como indicadores cuantitativos es muestra de los resabios neopositivistas en la evaluación. Esto no quiere decir que se esté en desacuerdo en medir variables cualitativas, ese tipo de evaluación es necesaria y pertinente desde un enfoque cuantitativo. Lo que sí no se comparte es que desde lo que se denomina evaluación cualitativa se incluya ese tipo de mediciones y de procesos evaluativos (p. 57).

Sumado a ello, Naciones Unidas desaconseja la utilización de los “indicadores cualitativos subjetivos o basados en juicios” y promueve la inclusión de opiniones, percepciones y valoraciones mediante indicadores cuantitativos articulados a partir de encuestas e instrumentos estandarizados. Estas encuestas de satisfacción o percepción han recibido críticas de larga data en materia de evaluaciones cualitativas, bajo el argumento de que limitan las significaciones y percepciones de las personas a

opciones restrictivas de respuesta definidas *a priori* por los propios evaluadores (Gonçalves de Assis, Ferreira Deslandes, De Souza Minayo & Dos Santos, 2005; Campbell, 1997 en Ardila, 2012).

Por su parte, la Organización de los Estados Americanos (OEA, 2011, 2013, 2015) ha realizado una interesante apuesta en favor de las señales de progreso cualitativas, mediante una formulación conceptual que reivindica la importancia de la participación ciudadana y la inclusión de la perspectiva de los titulares de derechos en los procesos de evaluación y monitoreo de los Estados. No obstante, al reconocer las dificultades para conciliar la construcción de datos cualitativos (intensivos, inductivos y situados) con los procesos de monitoreo internacionales que solicitan información diversa, continua y actualizada a un extenso número de Estados parte, el Sistema Interamericano decidió incorporar en una primera etapa la utilización de metodologías estandarizadas que permitiesen recuperar la opinión y percepciones de las personas mediante recursos técnicos que resultasen habituales para las administraciones públicas de tales países. Así, las matrices de indicadores de la OEA se presentan como un sistema en construcción, que se encuentra abierto al desafío de incorporar nuevas herramientas metodológicas que posibiliten avanzar hacia una complementariedad de métodos (cualitativos y cuantitativos) en los informes presentados por los Estados. Como veremos a continuación, nuestra propuesta de evaluación cualitativa buscará ser un aporte en esa dirección.

Capítulo 4.

Nuestra propuesta de evaluación cualitativa en derechos humanos: estrategia, diseño y decisiones metodológicas

4.1. Postura paradigmática y estrategia metodológica

En el marco de la presente tesis optamos por desplegar una estrategia de investigación evaluativa cualitativa anclada en el paradigma interpretativo comprensivo. Particularmente, decidimos retomar los aportes realizados por el Sistema Interamericano de Derechos Humanos (OEA, 2011, 2013, 2015) en la definición de las “señales de progreso cualitativas”, que buscan captar la comprensión de la situación que efectúan los actores sociales, así como el significado que otorgan a los fenómenos evaluados, para reflejar –desde su perspectiva- la progresión en los cambios hasta el alcance deseado (Earl, Carden & Smutylo, 2002; OEA, 2011, 2013). Sin embargo, nos alejamos de la propuesta del Sistema Interamericano de construir las “señales de progreso” a modo de indicadores fijos definidos de manera *a priori* por investigadores y expertos y nos propusimos, por el contrario, construirlas mediante un abordaje inductivo, emergente y comprensivo que permitiera tensionar los derechos reconocidos en los documentos internacionales con los significados que las personas situadas construyen en relación a su ejercicio y cumplimiento.

En este estudio, utilizamos la noción de “significado” en los términos enunciados por Maxwell (1996, 2019), quien expresa que uno de los principales propósitos de la investigación cualitativa se vincula a comprender los significados que les participantes de un estudio atribuyen a los sucesos, situaciones y acciones en que están involucradas. En palabras del autor:

Utilizo aquí el término “significado” en un sentido amplio que incluye la cognición, los afectos, las intenciones y cualquier otra cosa que pudiera incluirse en lo que los investigadores cualitativos suelen denominar “perspectiva de los participantes”. Según mi criterio, estas perspectivas forman parte de la realidad que estás intentando comprender (...) En un estudio cualitativo, tu interés radica no sólo en los acontecimientos físicos y las conductas que se observan, sino también en cómo los participantes los interpretan y en cómo esa interpretación influye sobre sus conductas (Maxwell, 2019, p.39-40).

De hecho, Maxwell (2019) destaca que el eje en torno al significado resulta central para el enfoque interpretativo de las ciencias sociales y que se constituye en uno de los aspectos definitorios de la investigación cualitativa.

Por su parte, la “investigación evaluativa” se constituye en un tipo especial de investigación aplicada que tiene como propósito valorar una intervención, un mecanismo o una política por comparación con criterios o parámetros de deseabilidad, a fin de contribuir a la toma de decisiones (Sanz, 2011; Weiss, 1980). En su clásico libro “Evaluar para la transformación”, Nirenberg, Brawerman y Ruiz (2000) definen a la evaluación como una “actividad programada de reflexión sobre la acción, basada en procedimientos sistemáticos con la finalidad de emitir juicios valorativos fundamentados y comunicables y formular recomendaciones” (p.105). Allí las autoras explican que la evaluación configura en sí misma un proceso de investigación en tanto posibilita el avance del conocimiento a partir de la sistematización de la práctica (Nirenberg, Brawerman & Ruiz, 2000) al tiempo que contribuye a elaborar conclusiones acerca de cómo ocurren los hechos, lo cual enriquece el cuerpo de conocimientos sobre determinados temas (Nirenberg, 2015).

En esta investigación, tomamos como unidad de análisis un caso seleccionado de manera estratégica -el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones de la Ley N° 26.657- y decidimos trabajar con un estudio de caso único (Neiman & Quaranta, 2006), en el que la elección del caso fue resultado de un recorte temático específico para abordar en profundidad un número limitado de hechos y situaciones, de manera que la efectividad de la particularización remplazase la validez de la generalización (Stake, 1994, en Neiman & Quaranta, 2006)³⁹.

4.2. Diseño de la investigación

En esta tesis, optamos por trabajar con un diseño de investigación interactivo, de estructura interconectada y flexible, dado que –como plantea Maxwell (1996, 2019)- en una investigación cualitativa, el diseño no comienza en un punto de inicio fijo ni procede a través de una secuencia determinada de pasos, sino que involucra un proceso flexible

³⁹ Neiman y Quaranta (2006) distinguen los “estudios de caso” de las “estrategias de investigación basadas en el estudio de caso” (o “*case study research*”). Entre los primeros, el “caso” está basado en un objeto a ser estudiado (a partir de determinado recorte de un fenómeno social), mientras que, en los segundos, se toma al estudio de caso como método de investigación que puede integrar diferentes perspectivas metodológicas. En este trabajo, llevamos a cabo una estrategia de investigación evaluativa cualitativa aplicada al estudio de un caso en particular, en la que el “caso” se tomó como objeto de análisis y no como estrategia metodológica.

y reflexivo que se construye, transforma y complejiza a medida que avanza la investigación e involucra “virajes” que redefinen los diferentes componentes del diseño. El autor identifica cuatro componentes principales de los diseños de investigación cualitativa o aspectos clave que deberían considerarse al planear un estudio, a saber: 1) La relación de investigación que se establece con las personas, escenarios y fenómenos investigados; 2) Las decisiones de muestreo; 3) Las herramientas de recolección⁴⁰ de datos; 4) El proceso de análisis de datos.

A lo largo de esta investigación, fuimos tomando sucesivas decisiones sobre cada uno de estos componentes que marcaron el rumbo del trabajo y configuraron el producto final de esta tesis. Dado que esta investigación se organizó en dos fases diferenciadas, abordaremos a continuación las decisiones de diseño tomadas en cada una de ellas, bajo la convicción de que tal fundamentación se presenta como una de las principales garantías de validez interna en los métodos cualitativos (Maxwell, 1996; Mendizábal, 2006; Sanz, 2011).

4.2.1. Fase 1: Elaboración de los parámetros y dimensiones de evaluación

Nuestro primer objetivo específico se correspondió con la primera fase de nuestra investigación, orientada a elaborar los parámetros de deseabilidad (o “alcances deseados”) y las dimensiones de evaluación a partir de los cuales analizar el CCH desde el enfoque de derechos humanos. Como refiere Cardarelli (2015), la determinación de tales dimensiones es un paso conceptual definitorio y constituye un “punto de entrada” para la evaluación en tanto posibilita, además, construir las guías de entrevistas que orientarán la aproximación al campo.

Como mencionamos en la presentación, aunque existen estándares generales de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales elaborados por intérpretes autorizados (ACNUDH, 2012; OEA, 2011, 2013, 2015), no encontramos estándares temáticos específicos en materia de salud mental y discapacidad que permitiesen evaluar de manera específica el derecho a la participación ciudadana en salud mental. Por tal motivo, una tarea preliminar en la presente investigación consistió en realizar un análisis documental de distintos instrumentos de derechos humanos a nivel

⁴⁰ En esta investigación, hablaremos de “técnicas de *construcción* de datos” en lugar del término “recolección” aludido por Maxwell (1996), puesto que –como ya explicitamos– en una investigación cualitativa se procura “construir” los datos para acceder al conocimiento producido por los sujetos mediante un proceso de doble hermenéutica, lo cual nos aleja de una idea de “recolección” de algo que se encuentra dado de antemano.

internacional y regional, con el objeto de identificar las dimensiones vinculadas al derecho a la participación ciudadana en salud mental.

4.2.1.1. Técnicas de construcción de datos y decisiones muestrales

En esta fase de la investigación trabajamos con revisión bibliográfica de documentos producidos en el marco de la ONU (ACNUDH, 2012) y la OEA (2011, 2013, 2015) para reconstruir los estándares generales de derechos humanos elaborados por intérpretes autorizados (que recuperamos en el capítulo 2 del contexto conceptual) y utilizamos como técnica de construcción de datos el análisis documental de una serie de instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad.

En relación a esto último, decidimos incluir en nuestra muestra a todos los documentos de salud mental y discapacidad aprobados por la Asamblea General de la ONU, por tratarse de uno de los principales organismos que promueve la incorporación del enfoque de derechos humanos en las políticas públicas de los gobiernos, con un rol fundamental en la expansión de estos principios a escala global. Particularmente, en la página oficial de Naciones Unidas, se incluye una base de datos con los enlaces a las declaraciones, convenciones y otros instrumentos jurídicos cuyos textos aparecen recogidos en las resoluciones de la Asamblea General o en sus anexos y que han sido presentados a la Asamblea General para su aprobación⁴¹. Como referimos anteriormente, los documentos en materia de salud mental y discapacidad se encuentran organizados bajo el tópico “impedidos” (en inglés: “*disabled*”) y entre ellos figuran los siguientes instrumentos que integraron nuestro corpus de análisis:

- ONU (1971). Declaración de los Derechos del Retrasado Mental.
- ONU (1975). Declaración de los Derechos de los Impedidos.
- ONU (1991). Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental.
- ONU (1993b). Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.
- ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁴¹ Esta información se encuentra disponible en http://www.un.org/spanish/documents/instruments/docs_subj_sp.asp?subj=16. Consultado el 15 de enero de 2022.

A su vez, decidimos incorporar el informe del ACNUDH (2017) que aborda la integración del enfoque de discapacidad basado en los derechos humanos en el contexto de la salud mental, así como algunas observaciones generales elaboradas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que nos sirvieron como guías para interpretar las distintas disposiciones de la Convención en temáticas de interés para nuestra investigación, a saber:

- ONU (2018). Observación General N° 6 sobre Igualdad y la no Discriminación
- ONU (2019). Observación General N° 7 sobre Participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención.

Al mismo tiempo, decidimos incluir un estudio temático preparado por la oficina del ACNUDH sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública (ONU, 2011), en el que se analizan las disposiciones pertinentes de la Convención en relación a la participación de las personas con discapacidad en las elecciones y en la dirección de los asuntos públicos.

Por otra parte, interesó incorporar aquellas declaraciones, principios y consensos de la Organización Mundial de la Salud/ Organización Panamericana de la Salud que se encuentran incluidos en el texto de la Ley Nacional de Salud Mental N°26.657 y en su Decreto Reglamentario 603/13, a saber:

- OMS/OPS (1990). Declaración de Caracas.
- OMS/OPS (2005). Principios de Brasilia.
- OMS/OPS (2010). Consenso de Panamá.

Finalmente, a nivel regional, decidimos incluir como parte de nuestro corpus a dos documentos específicos en materia de salud mental y discapacidad elaborados por la Organización de Estados Americanos y por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, a saber:

- OEA (1999). Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.
- CIDH (2001). Recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos sobre la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad mental.

En suma, nuestro corpus para el análisis documental de textos normativos estuvo conformado por estos catorce documentos internacionales y regionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad.

4.2.1.2. Procesamiento y análisis de datos

Para el procesamiento de los datos de esta primera fase de la investigación, aplicamos los criterios de la Teoría Fundamentada al análisis documental de textos legales y normativos, acorde a la metodología propuesta por Soriano-Miras y Requena (2014). Tales autores destacan que la aplicación de una metodología de recolección y análisis de datos cualitativos como la *Grounded Theory*, permite -a través de su planteamiento inductivo- develar el sentido de los discursos recogidos en los documentos normativos. Recurrimos al Atlas Ti 6.1 como herramienta informática que contribuyó al procesamiento del material, en tanto posibilitó estructurar la base de datos y desarrollar una codificación que facilitó la elaboración de categorías y el reconocimiento de relaciones entre las mismas.

Para la etapa de codificación abierta, analizamos cada uno de los documentos de derechos humanos por separado, según el tipo de organismo internacional en que se enmarcaba y en términos cronológicos, con el objeto de apreciar la evolución del contenido de las normativas en cada organismo y recuperar su historicidad. Las primeras codificaciones recogieron un gran número de conceptos relacionados con las diferentes formas de nombrar a las personas en estos textos. También fue notoria la acumulación de códigos que expresaban los diferentes derechos que se reconocían a los sujetos en estas normativas, así como las modalidades previstas para garantizar la atención de su salud.

En la etapa de codificación axial, tuvimos en cuenta la relevancia de los diferentes códigos para cubrir los objetivos que perseguíamos con la investigación, lo cual nos llevó a decidir qué códigos eran de obligada referencia a los fines de nuestro estudio y cuáles resultaban prescindibles en este marco (Soriano-Miras & Requena, 2014). En relación a ello, la implementación de criterios de la Teoría Fundamentada nos permitió identificar una categoría emergente (concepciones de sujeto) que se encontraba íntimamente relacionada con nuestra categoría central (participación ciudadana). A partir de ello, realizamos un trabajo de interpretación que permitió avanzar en un esquema explicativo teórico acerca de las relaciones que se establecen en los documentos de derechos humanos analizados entre las formas de nominar y referirse

a las personas destinatarias de estas políticas y el reconocimiento del derecho a su participación en el entramado político y social. Tales resultados fueron publicados en una revista científica de este campo⁴² y remitimos a su lectura a las personas interesadas, en tanto decidimos no incluirlos en esta tesis por exceder los alcances –y la extensión- previstos en este trabajo.

Así, en consonancia con el primer objetivo específico de nuestra investigación y como producto del análisis documental de esta primera fase, identificamos una serie de dimensiones vinculadas al derecho a la participación ciudadana en salud mental, particularmente, aquellas que en los documentos analizados aparecían como condiciones de posibilidad para que las personas puedan participar en condiciones de igualdad con las demás.

Aquí es preciso destacar que las diferentes normativas analizadas han ido sucediéndose, complementándose y ampliándose desde los años '70 hasta la actualidad y, en más de una ocasión, se superponen en el tratamiento de una misma cuestión o de cuestiones con aspectos análogos, presentando contenidos parecidos, mas no necesariamente exactos o iguales (Pinto, 1997). Esta situación obligó a una armonización respecto del contenido y el alcance de los derechos protegidos y de las obligaciones asumidas por el Estado. Por tal motivo, al momento de identificar lo que constituiría el “alcance deseado” en las dimensiones analizadas, recurrimos al principio *pro-personae* como criterio hermenéutico por excelencia del derecho internacional de los derechos humanos, que establece que, en temáticas de derechos humanos, se debe acudir a la norma u interpretación más amplia y que mayores avances signifique en materia de derechos y, a la inversa, a aquella más restringida cuando se trate de establecer restricciones o suspensiones extraordinarias al ejercicio de los mismos (Pinto, 1997).

4.2.2. Fase 2: Construcciones analíticas y evaluativas

La segunda fase de nuestra investigación estuvo orientada a conocer el cumplimiento de compromisos estatales en materia del derecho a la participación ciudadana en el CCH, así como a analizar de manera específica la participación de las

⁴² En la Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos, en su volumen 5, número 1, páginas 157-175, de enero de 2021, bajo el título “Concepciones de sujeto y la participación como un derecho en salud mental y discapacidad” (Yoma, 2021). Disponible en: <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/243>

personas usuarias en este mecanismo a partir de los significados construidos por los actores que participaron en el período 2014-2019.

Durante esta fase, realizamos aproximaciones sucesivas al campo que nos permitieron establecer una relación con los participantes de nuestra investigación y llevar a cabo la elaboración e implementación de nuestras técnicas de construcción y análisis de datos. A continuación, abordaremos en detalle cada una de las decisiones relativas a estos componentes de nuestro diseño.

4.2.2.1. La relación de investigación

4.2.2.1.1. Inserciones de la investigadora en el campo de la salud mental

Como expresamos en el apartado de presentación, mi motivación por investigar la participación ciudadana en políticas de salud mental emerge de mis trayectorias de investigación, inserción, activismo y militancia en el campo de la salud mental, así como de un compromiso con la implementación de las actuales normativas desde una perspectiva de derechos humanos.

Desde el año 2010, coordino un dispositivo alternativo en salud mental llamado “Radio Lxs Inestables”, que surgió al calor de los debates de la Ley Nacional de Salud Mental n°26.657 y de la Ley Provincial de Córdoba n° 9.848 y que se propone promover la participación de las personas usuarias de salud mental en espacios colectivos de apropiación de la palabra para potenciar su capacidad de incidencia política. A su vez, desde el año 2011 participo del Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos de Córdoba (OSMYDDHH), una organización de la sociedad civil que tiene como objetivo analizar y hacer visible el cumplimiento de los objetivos sancionados en las referidas leyes de salud mental a través de la observación, la investigación, el monitoreo y la incidencia en las políticas de este campo. Desde el año 2014, formo parte también del Colectivo por el Derecho a la Salud Mental de Córdoba, compuesto por personas usuarias, trabajadores, organizaciones estudiantiles, sociales y políticas que llevan a cabo anualmente las Marchas por el Derecho a la Salud Mental, en las que se exige la plena implementación de las leyes de salud mental y una política pública integral que garantice estos derechos reconocidos.

Este breve repaso sobre mis inserciones en el campo de la salud mental, lejos de constituirse en un ejercicio confesional (Rodigou Nocetti, 2017), se vincula al deber de transparentar los propósitos –personales, políticos y de investigación- que guiaron y justificaron el presente trabajo (Maxwell, 1996). Así, mi relación con el tema de la

participación en políticas de salud mental no implicó un acercamiento a un objeto desde una posición externa, sino que es parte de un proceso que me interpela y del que participo activamente, con la intención de poder reflexionar sobre él, darle sentido y contribuir a su transformación a partir de las recomendaciones emergentes del proceso evaluativo.

A diferencia de las perspectivas positivistas que proclaman una pretensión de neutralidad y objetividad de los investigadores en relación al “objeto” investigado, desde la perspectiva cualitativa se considera que quien realiza la investigación es, al mismo tiempo, quien conoce y el medio a través del cual se conoce (Maxwell, 1996; Picado Mesén, 2002; Vasilachis, 2006) y, por tanto, parte indisoluble de los fenómenos estudiados (Hammersley & Atkinson, 1994). En tal sentido, nuestras experiencias vividas como activistas y militantes son también experiencia corporeizada, que influyen de manera ineludible en la percepción y construcción de la realidad analizada (Vasilachis, 2006). Un elocuente relato de Gesne y Peshkin, (1992) da sustento a estas consideraciones:

La subjetividad que en un comienzo había sido considerada como una aflicción, algo que debía tolerarse, puesto que no podía eludirse, podía, por el contrario, verse como una “virtud”. Mi subjetividad servía de base para el relato que soy capaz de contar. Es una fortaleza de la cual parto. Hace que sea quien soy como persona y como investigador, proveyéndome de las ideas y perspectivas que modelan todo lo que hago como investigador, desde la selección de los temas hasta los puntos en los que hago hincapié en mi redacción. Vista como virtud, la subjetividad es algo que debe capitalizarse en lugar de eludirse (Gesne & Peshkin, 1992, p. 104, en Maxwell, 2019).

Esto supone que llevar adelante una investigación no es un acto que pueda realizarse al margen de las subjetividades que lo sostienen y fundamenta la necesidad de desarrollar procesos de reflexividad permanentes que permitan capitalizarlas. En el transcurso de este trabajo, esto me permitió generar una conciencia crítica respecto de mis acciones como investigadora y tomar decisiones en consecuencia.

Un ejemplo paradigmático de ello se produjo en el año 2019, cuando fui elegida para participar del CCH en calidad de consejera. A comienzos de ese año, mis compañeras del OSMYDDHH me propusieron como candidata a consejera para

presentar la postulación en la convocatoria para conformar el CCH durante el periodo 2019 – 2023, dentro de la categoría “Organismos de derechos humanos del campo de la salud mental y adicciones”.

Esto motivó un proceso continuado de discusiones y reflexiones con mis directoras de tesis y con mi organización de referencia, respecto de cómo abordar la doble implicación investigadora-consejera en caso de quedar seleccionada para formar parte del órgano colegiado que se constituía, a su vez, en mi objeto de análisis. Luego de considerar numerosos aspectos –éticos, políticos y metodológicos-, concluimos en que mi participación en el CCH durante el período 2019-2023 podría convertirse en una oportunidad para desplegar procesos de incidencia tendientes a transformar las políticas de salud mental en consonancia con los actuales marcos normativos, y esto configuraba, en definitiva, uno de los principales propósitos políticos que guiaba esta investigación. No obstante, coincidimos en que lo mejor sería participar de ese espacio sólo en calidad de consejera, para ejercer adecuadamente mis funciones de representación sin superposición con otras funciones y para evitar posibles tensiones con otros consejeros que pudiesen sentir como amenazante el hecho de que me encuentre realizando una evaluación sobre un espacio que compartíamos⁴³. Además, partimos del reconocimiento de un interés externo por evaluar el CCH, surgido de mis inquietudes académicas en el marco de una tesis doctoral y no de una demanda institucional de evaluación realizada desde los actores involucrados en este mecanismo, lo cual dificultaba llevar a cabo una “evaluación participativa”⁴⁴ que podría haberse interpuesto con sus dinámicas habituales de funcionamiento.

De este modo, los procesos de reflexividad desplegados nutrieron la decisión de realizar un recorte temporal que posibilitase, al mismo tiempo, construir viabilidad al

⁴³ Sobre esto, Susana Hintze (2001) explica que a lo largo de la vida somos permanentemente sometidos a evaluaciones (en la educación primaria, secundaria o superior; en exámenes o concursos para acceder a posiciones laborales, etc.), que alimentan un imaginario sobre la evaluación que nos hace vivirla como un acontecimiento traumático antes que como una instancia de aprendizaje, lo que vuelve comprensible la reticencia de algunas personas a participar de este tipo de procesos o, incluso, les lleva a percibir a los evaluadores de manera persecutoria.

⁴⁴ Algunos autores (Defensoría del Pueblo de la provincia de Santa Fe, 2019; Matos Bazó, 2005; Pichardo, 1993) distinguen diferentes tipos de evaluación en función de la relación que establecen los evaluadores con la institución que encarga la evaluación e identifican, así: una “evaluación externa” cuando los evaluadores no están directamente vinculados con el proceso evaluado; una “evaluación interna” cuando la realizan personas pertenecientes a la unidad ejecutora del gobierno pero que no están involucradas en su implementación; “mixta” cuando participan tanto equipos internos como externos a la organización; “autoevaluación” cuando los evaluadores son los propios implementadores de la acción de gobierno; “participativa” cuando se enfatiza la participación de los titulares de derecho o de las personas destinatarias en el diseño e implementación de la evaluación.

proceso de investigación académica y a la posibilidad de incidencia política. Como resultado, decidimos realizar una “evaluación externa” y circunscribir el proceso analítico de la presente investigación al primer periodo del CCH (2014-2019⁴⁵), convencidos de que ello no implicaría sacrificar su densidad analítica, en tanto se trataba de un período inaugural, completo y que había funcionado durante dos gestiones a nivel nacional (las presidencias de Cristina Fernández 2011-2015 y de Mauricio Macri 2015-2019) y durante tres gestiones a nivel de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (DNSMyA).

4.2.2.1.2. Establecimiento de la relación de investigación

Como venimos argumentando, el tipo de relación que se establece con los participantes de una investigación cualitativa no es sólo algo que “sucede” en un estudio, sino que son decisiones de diseño (Maxwell, 1996) que resulta preciso explicitar. En el presente trabajo, mis trayectorias e inserciones en el campo de la salud mental me propiciaron una relación de cercanía con algunas personas vinculadas al CCH durante el período 2014-2019, a quienes consulté acerca de las vías institucionales apropiadas para presentar mi investigación de manera formal previo al inicio del trabajo de campo. A partir de ello, en octubre de 2018, elevé una nota dirigida a la comisión directiva del CCH en la que explicité mi intención de presentar la investigación a los integrantes de este cuerpo colegiado para luego coordinar entrevistas individuales con las personas interesadas. Como respuesta a mi pedido, solicitaron el envío de mi proyecto de investigación para socializar con los consejeros.

Por otra parte, al iniciar mi mandato como consejera en el año 2019, explicité en la primera sesión (y en oportunidades posteriores) mi labor como investigadora y mi interés por evaluar el cumplimiento de compromisos estatales en relación a la participación ciudadana en el primer período de este mecanismo, aunque no volví a realizar una nueva solicitud formal a las autoridades entrantes, dado que el período 2019-2023 no se constituía en mi objeto de análisis. En efecto, al haber cambiado la conformación de consejeros y organizaciones participantes en el período 2019-2023

⁴⁵ Al respecto, es preciso aclarar que, aunque el Acta 6/14 de la CoNISMA establecía que las organizaciones seleccionadas conformarían el CCH durante el período 2014-2018, en los hechos, el mandato de los consejeros se extendió hasta el mes de marzo de 2019, en el que se llevó a cabo su última sesión plenaria y se realizó el recambio de las organizaciones que participarían en el período 2019-2023. Por tal motivo, en nuestra investigación hacemos alusión al período 2014-2019 para contemplar la totalidad del mandato de los consejeros seleccionados para formar parte de este mecanismo en su período inaugural, comprendido entre octubre de 2014 y marzo de 2019.

respecto del período 2014-2019, me llevó a la necesidad de establecer relaciones con las potenciales entrevistades de manera individualizada y a rastrear una a una las vías de contacto posibles.

En algunos casos, las relaciones construidas a partir de mi rol de consejera posibilitaron el establecimiento de un vínculo de investigación con quienes aún continuaban formando parte del CCH en el periodo 2019-2023, mientras que en otros casos pude valirme de mis recorridos en el campo de la salud mental y de los vínculos construidos en espacios de militancia compartidos, o bien, comunicarme por correo electrónico con personas con las que nunca antes había tenido contacto.

Luego de mapear a las potenciales entrevistades a partir de los criterios de muestreo intencional que especificaremos en el próximo apartado, me comuniqué de manera personalizada con cada una de ellas para presentarles mi proyecto, invitarles a participar de una entrevista individual y solicitarles su acuerdo formal para formar parte de la investigación mediante la firma de un consentimiento informado⁴⁶. A su vez, me presenté de manera personal explicitando mi experiencia laboral y profesional y el tipo de vinculación con el CCH como lugar elegido para realizar el estudio (Mendizábal, 2006).

En la mayoría de los casos, considero que mis recorridos y trayectorias en el campo de la salud mental propiciaron una relación de confianza y cercanía en el desarrollo de las entrevistas. Además, la familiaridad con los procesos políticos y sociales de este campo, me permitió formular las preguntas en un lenguaje inteligible para las entrevistades, privilegiando la profundidad y evitando efectos de imposición (Buriyovich, 2011; Sanz, 2011). Particularmente, mis conocimientos previos acerca de datos históricos, de normativas, actores y organizaciones de esta área de políticas, así como la escucha atenta al discurso de mis interlocutores, me permitieron improvisar constantemente nuevas preguntas además de las contenidas en el guion original y acompañar de manera dinámica y activa sus relatos. Diversos autores (Bourdieu, 1999; Dexter, 1970; Maxwell, 1996) reconocen no sólo como una ventaja, sino incluso como una condición de posibilidad para el desarrollo de las entrevistas, el hecho de que los entrevistadores tengan suficientes antecedentes en relación a su tema de estudio o, bien, la posibilidad de frecuentar sus escenarios de investigación, para poder dar

⁴⁶ Ahondaremos sobre este punto en el apartado 4.3 sobre “Consideraciones éticas”.

sentido a las conversaciones y reconocer aquello que es válido y significativo preguntar. En palabras de Bourdieu (1999):

El encuestador solo tiene alguna posibilidad de estar verdaderamente a la altura de su objeto si posee a su respecto un inmenso saber, adquirido, a veces, a lo largo de toda una vida de investigación y también, más directamente, durante las entrevistas anteriores con el encuestado mismo o con informantes (...) Esta información previa es lo que permite improvisar constantemente las preguntas pertinentes, verdaderas hipótesis que se apoyan sobre una representación intuitiva y provisional de la fórmula generadora propia del encuestado, para incitarla a develarse más completamente (p. 532).

Pero no fue sólo la familiaridad y los conocimientos sobre el campo de la salud mental los que propiciaron el desarrollo de charlas fluidas y fructíferas, sino también la proximidad social (Bourdieu, 1999) con muchos de mis entrevistados –también trabajadores, profesionales y activistas- con quienes compartíamos experiencias de formación, de discusiones y de participación en espacios académicos y políticos.

A su vez, el haber participado durante más de una década en procesos organizativos junto a personas usuarias de salud mental (en dispositivos sustitutos, en marchas, asambleas y encuentros de usuarias) me posibilitaron tener una comprensión práctica de las condiciones de existencia de tales actores sociales (Bourdieu, 1999) y entablar con ellos una relación en la que procuré reducir al mínimo la posible violencia simbólica derivada del uso de un lenguaje demasiado técnico o abstracto. Puntualmente, considero que mi participación en Radio Lxs Inestables, como medio de comunicación gestionado por personas usuarias de salud mental, me proveyó de un “entrenamiento” en el uso de un lenguaje coloquial, accesible y comprensible, mediante el que busqué construir una inteligibilidad despojada de vicios academicistas. Así, el uso del lenguaje se conjugó con el tono y contenido de las preguntas y con una predisposición a escuchar y a comprender situaciones de este mundo de la vida que ambos –desde diferentes lugares- conocíamos (Bourdieu, 1999; Vasilachis, 2008).

4.2.2.2. Técnicas de construcción de datos y decisiones muestrales

4.2.2.2.1. Entrevistas semi-estructuradas

En los estudios cualitativos, las entrevistas se constituyen en un medio privilegiado para acceder a las perspectivas y significados de los participantes de manera intensiva, contextualizada y en sus propias palabras (Valles, 1999). Además, permiten conocer los sentidos que las personas construyen sobre sucesos que tuvieron lugar en el pasado y a los que no se puede acceder por vía observacional (Maxwell, 1996), como sucedió con el recorte temporal de nuestra investigación.

Para la realización de las entrevistas, empleamos un muestreo intencional en el que el fundamento de las decisiones de muestreo radicó en la selección de casos ricos en información, particularmente relevantes para nuestras preguntas y objetivos y que mostraran diferentes perspectivas sobre el problema investigado (Creswell, 2014; Maxwell, 1996; Sanz, 2011). En este tipo de muestreo -también denominado “no probabilístico de tipo intencional” (Hernández Sampieri, 2001)- la selección de nuestros informantes estuvo conducida por una preocupación por la comprensión y no por la representatividad (Vallés, 1999; Sanz, 2011).

Allí buscamos captar tanto la tipicidad de actores, escenarios o situaciones analizadas, como la heterogeneidad o máxima variación en la población considerada (De Souza Minayo, 2005; Maxwell, 1996; Valles, 1999). Eso nos llevó a definir las dimensiones de variación más relevantes para la investigación y seleccionar sistemáticamente aquellas personas que mejor las representen (Maxwell, 1996), entre las que se incluían:

- Consejeros titulares y suplentes
- Representantes de las diferentes categorías de organizaciones presentes en el CCH (asociaciones profesionales, espacios académicos, organismos de derechos humanos, organizaciones de usuaries y familiares, sindicatos)
- Consejeros provenientes de diversas provincias
- Consejeros con distintas profesiones u ocupaciones
- Personas que hayan formado parte o no de la comisión directiva
- Consejeros que hayan participado del CCH durante diversos períodos

Por otra parte, dado que el muestreo en la investigación/evaluación cualitativa supone un proceso flexible y reflexivo (Maxwell, 1996; Sanz, 2011) que demanda tomar decisiones sucesivas sobre unidades de muestreo emergentes o no previstas, conforme

avanzó el estudio decidimos incluir también a integrantes de equipos técnicos⁴⁷ y a funcionaries de alto rango⁴⁸ vinculades al CCH, por considerar que su perspectiva podría aportar información valiosa sobre el funcionamiento de este mecanismo y sobre el cumplimiento de los compromisos estatales en materia de derechos.

Además del criterio de tipicidad y máxima variación, en nuestras decisiones de muestreo consideramos aspectos pragmáticos (Hammersley & Atkinson, 1994; Maxwell, 1996; Valles, 1999) o de accesibilidad (Marshall & Rossman, 1989; Mendizábal, 2006; Valles, 1999), vinculados a la factibilidad de realizar las entrevistas mediante la obtención del acuerdo de les potenciales entrevistades. Aquí cabe referir que, aunque la mayoría de las personas contactadas aceptaron participar de la investigación, hubo casos en que no respondieron a nuestros correos electrónicos o, bien, manifestaron que no se encontraban en condiciones de participar (algunes por encontrarse afectades a la gestión de la pandemia o porque contaban con escasa disponibilidad de tiempos).

De ese modo, nuestra muestra se construyó de manera acumulativa y secuencial hasta obtener información adecuada para responder a nuestras preguntas y objetivos y consideramos que su tamaño resultó suficiente a partir de la reincidencia de las informaciones (De Souza Minayo, 2005). Algunos autores definen a este criterio con el nombre de “saturación” y explican que se produce en “el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos” (Martínez Salgado, 2012, p.617). En este estudio de caso único - de un mecanismo formado por representantes de 30 organizaciones de la sociedad civil- la muestra final de nuestras entrevistas quedó conformada por 15 actores vinculades al CCH durante el período 2014-2019, entre les que se encontraban 10 consejeres, 3 altes funcionaries y 2 integrantes de equipos técnicos. En las tablas n° 3, 4 y 5 explicitamos las características que finalmente asumió nuestra muestra según los criterios de muestreo hasta aquí referidos.

Tabla 3.

Entrevistas a consejeres representantes de las organizaciones que conformaron el CCH en el período 2014-2019

⁴⁷ Al hablar de “equipos técnicos” nos referimos a trabajadores administrativos (tanto de planta como precarizades) que desarrollaron funciones en la CoNISMA y en la DNSMyA durante el período considerado.

⁴⁸ Al hablar de “funcionaries de alto rango” nos referimos a personas que ocuparon cargos jerárquicos (con rangos de Secretario, Sub-Secretario, Director o Sub-director) en los organismos públicos considerados (CoNISMA y DNSMyA) y que fueron designades por la gestión gubernamental de turno.

Según tipo de organización participante del CCH⁴⁹	Consejeros de organismos de derechos humanos	2
	Consejeros de entidades académicas	2
	Consejeros de asociaciones profesionales	2
	Consejeros de organizaciones de usuaries	4
Según profesión/ocupación referida en la entrevista	Psicólogos	4
	Psiquiatras	1
	Terapistas ocupacionales	1
	Amas de casa	1
	Jubilades	1
	Artistas	1
	Comerciantes	1
Según lugar de residencia	CABA	6
	Córdoba	2
	Rio Negro	2
Según su participación en la comisión directiva	Consejeros que participaron de la comisión directiva	5
	Consejeros que no participaron de la comisión directiva	5
Según período de participación	2014-2015	1
	2014-2016	1
	2014-2018	2
	2014-2018 y renovación 2019-2023	5
	2016-2018	1
Totales		10

Nota. Elaboración propia.

Tabla 4.

Entrevistas a funcionarios de CoNISMA y la DNSMyA

Según tipo de organismo	CoNISMA	1
	DNSMyA	2
Según período de su mandato	2014-2015	1
	2016-2018	1
	2018-2019	1
Totales		3

Nota. Elaboración propia.

⁴⁹ Cabe destacar que ninguno de los representantes de los dos sindicatos que participaron durante ese período accedieron a participar de las entrevistas, lo que restringió la posibilidad de contar con la perspectiva de tales actores en particular y puso de manifiesto las limitaciones derivadas de las consideraciones pragmáticas o de accesibilidad previstas en el muestreo cualitativo (Hammersley & Atkinson, 1995; Marshall & Rossman, 1989; Maxwell, 1996; Mendizabal, 2006; Valles, 1999).

Tabla 5.*Entrevistas a integrantes de los equipos técnicos de CoNISMA y la DNSMyA*

Según tipo de organismo	CoNISMA	1
	DNSMyA	1
Según período de participación en ese organismo	2014-2015	1
	2011-2021	1
Totales		2

Nota. Elaboración propia.

En este trabajo, recurrimos a la técnica de entrevistas semi-estructuradas basadas en un guión flexible⁵⁰ de temas a tratar (Patton, 1990; Valles, 1999) con preguntas derivadas de nuestro contexto conceptual y de los estándares y dimensiones de derechos humanos considerados, en el que los conceptos solo sirvieron de guía, de luz, de sensibilización, pero no constriñeron nuestra aproximación al campo (Mendizábal, 2006). Por el contrario, el diseño de las entrevistas buscó dotar de flexibilidad a las charlas con el objeto priorizar la comprensión de la percepción y la vivencia de los entrevistados. Así, comenzamos cada una de las sesiones de entrevistas con preguntas abiertas y generales acerca de sus experiencias de participación o vinculación con el CCH y sólo progresivamente -si ellos no las abordaban de manera espontánea- fuimos incorporando preguntas específicas mediante las que focalizamos en algunos ejes temáticos derivados del contexto conceptual y de nuestras dimensiones de análisis (Maxwell, 2019; Sanz, 2011).

Además, dado que el análisis cualitativo habilita categorías emergentes y que el procesamiento de los datos se produce durante el curso de la investigación, el diseño de las entrevistas se fue modificando a medida que avanzábamos con el trabajo de campo, lo que permitió la absorción de nuevos temas propuestos por los entrevistados (Ramos de Souza, De Souza Minayo, Ferreira Deslandes & Costa Da Veiga, 2005; Sanz, 2011). En suma, las entrevistas asumieron la forma de un diálogo abierto e

⁵⁰ Incluimos en los Anexos n°2, 3 y 4 las guías de entrevistas a consejeros, funcionarios y equipos técnicos. Cabe recalcar que sólo fueron guías de temas iniciales para orientar los intercambios, que se fueron modificando conforme transcurría cada entrevista y según avanzábamos con el procesamiento y análisis de datos. Como plantea Flick (2004), la interpretación que se realice de los textos puede servir tanto para desarrollar teoría como para tomar decisiones acerca de qué otros datos deben recogerse, de modo tal que los procesos de recogida y análisis de datos van mezclándose y alternándose a lo largo de la investigación.

informal, una suerte de conversación con preguntas insertadas (Eraldson et al, 1993, en Valles, 1999).

Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de una 1 (una) hora y 30 (treinta) minutos, aunque la más prolongada se extendió durante 2 (dos) horas y la más escueta durante 59 minutos. Al finalizar cada encuentro, redactamos apuntes analíticos (Dabenigno, 2017; Maxwell, 2019) englobados bajo el título “contexto de la entrevista”, que nos permitieron incluir detalles que quedaban por fuera de las transcripciones, tales como los intercambios preliminares con les entrevistades, el lugar donde se desarrollaron los intercambios, el manejo y conducción de la situación de entrevista, así como mis sensaciones y percepciones respecto del transcurrir de la conversación con los interlocutores (la apertura y fluidez en las respuestas o, bien, los rodeos y reticencias para responder algunas preguntas). Riddle Hoover (2002, en Maxwell, 2019) resalta el valor de este procedimiento para facilitar el pensamiento analítico de los datos y promover la reconstrucción de su contexto de producción.

4.2.2.2.2. Análisis documental

El análisis documental es una técnica de construcción de datos que procura analizar información existente recogida en archivos oficiales o privados y cuya elaboración y supervivencia no ha estado necesariamente guiada por objetivos de investigación social (Sanz, 2011; Valles, 1999), “sino con otros fines muy variados, fundamentalmente, proveer de información o documentación a los órganos del Estado o al público” (Valles, 1999, p.122-123).

En nuestra investigación, los documentos no aparecieron como realidad objetiva de la que extraer evidencia ni como “palabra autorizada” a constatar o corroborar (Herranz, 2021), sino que dialogaron de manera continua con las entrevistas para profundizar la comprensión sobre los fenómenos en análisis. Así, por ejemplo, incluimos durante las entrevistas información producida por el análisis documental para disparar la reflexión respecto de determinadas temáticas y, al mismo tiempo, las entrevistas contribuyeron a contextualizar las condiciones de producción de algunos documentos referidos al CCH (tales como la LNSM, su reglamentación o sus intentos de modificación). En relación a esto último, tuvimos en cuenta la sugerencia de Hammersley y Atkinson (1994) respecto de tratar a la información procedente de fuentes oficiales como “socialmente producida”, lo cual supone un ejercicio constante

de interpretación y comprensión que atiende a las circunstancias socio-históricas y políticas que rodearon su producción.

En esta segunda fase de nuestra investigación, trabajamos con el análisis documental de información relativa al CCH y también optamos por un muestreo de tipo intencional que nos permitiese responder a nuestras preguntas y objetivos.

En un primer momento, integramos a nuestro corpus de análisis una serie de documentos normativos que daban cuenta del anclaje institucional del CCH en la estructura del Estado, así como documentación oficial referida a la regulación de su creación, conformación y funcionamiento, a saber:

- La Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 y su Decreto Reglamentario 603/13, por ser el marco normativo de referencia que dio origen a la creación del CCH.
- El Acta N° 6/14 Anexo I de la CoNISMA mediante la que se estableció la creación y las pautas de conformación del CCH.
- El Acta N° 9/14 Anexo I de la CoNISMA, en la que se aprobó el listado de organizaciones seleccionadas para conformar el CCH durante el período analizado.
- El Reglamento interno del CCH creado por el Acta 2/14 Anexo II de este mecanismo.

Por otra parte, dado que una de nuestras dimensiones de análisis se centraba en el acceso a la información pública relacionada al CCH, decidimos recurrir a información disponible en sitios web oficiales vinculados a este organismo. No obstante, al iniciar la presente investigación, no encontramos información disponible relativa al período analizado del CCH en las páginas web de la DNSMyA, de la CoNISMA ni de otros organismos gubernamentales relacionados al cumplimiento de la LNSM. Por tal motivo, decidimos remitirnos a la información compartida en la página oficial de Facebook del CCH, ya que –aun con sus vaivenes- se presentaba como el principal medio de divulgación de información sobre este mecanismo. Allí llevamos a cabo un análisis descriptivo acerca del tipo y de las características de la información compartida en esta red social durante el período 2014-2019.

A su vez, a medida que avanzaba la investigación, incorporamos al análisis documental unidades de muestreo emergentes que posibilitaron ampliar la comprensión sobre los fenómenos en estudio. Como plantea Valles (1999):

Generalmente, la idea motor de un proyecto en ciernes hace que el investigador tenga en mente la clase de documentos que le gustaría disponer. Pero también puede ser que la búsqueda de documentos

transcurra por derroteros no siempre previstos, sino que vaya surgiendo al tiempo que toma cuerpo el estudio (p. 138).

En ese sentido, decidimos incluir también diversos materiales documentales que fueron referidos por nuestros entrevistados durante el proceso de investigación y que retomaremos en los capítulos analíticos de esta tesis.

4.2.2.3. Procesamiento y análisis de datos

El análisis cualitativo de los datos supone un proceso inductivo y continuo de interpretación que busca ordenar, clasificar y dotar de significado a la información obtenida en el marco de una investigación (Maxwell, 2019; Sanz, 2011; Schettini & Cortazzo, 2015). Aunque existe una diversidad de estrategias para llevar a cabo este análisis en la tradición cualitativa⁵¹, es posible identificar dos características distintivas:

- a) La realización en simultáneo de los procedimientos de construcción, codificación, análisis e interpretación de la información, que se llevan a cabo de manera recurrente a lo largo de todo el proceso de investigación (Amezcuza & Galvez Toro, 2002; Flick, 2004; Maxwell, 1996, 2019; Mendizábal, 2006; Sanz, 2011), lo cual da cuenta del carácter iterativo, cíclico y circular del análisis cualitativo (Coffey & Atkinson, 2003; Mucchielli, 2001; Rodríguez Sabiote, Lorenzo Quiles & Herrera Torres, 2005; Sanz, 2011).
- b) El uso de la codificación como principal estrategia de análisis de datos, que se desarrolla de manera inductiva y a partir de las descripciones que realizan los participantes sobre los fenómenos en análisis (Glaser & Strauss, 1967; Maxwell, 1996, 2019; Miles & Huberman, 1994; Mucchielli, 2001; Soneira, 2006). Como plantea Maxwell (1996):

La característica clave de la mayoría de la codificación cualitativa es que está basada [*grounded*] en los datos (Glaser & Strauss, 1967); esto es, se desarrolla en interacción con, y se ajusta a la comprensión de, los datos particulares que están siendo analizados (p. 12).

⁵¹ Entre esta variedad de estrategias de análisis y procesamiento de los datos cualitativos se encuentran: el análisis de contenido (Bardín, 1986; Krippendorff, 1990); la Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 2002); el Análisis Cualitativo por Teorización (Mucchielli, 2001); así como las propuestas de Miles y Huberman (1984) respecto de las etapas del análisis cualitativo, entre otros.

En esta investigación, utilizamos la Teoría Fundamentada (*Grounded Theory* de Glaser & Strauss, 1967) como método de análisis de datos y no como estrategia general de la investigación, lo que permitió dotarla de cierta autonomía en el plano técnico para adaptarla a los fines específicos de nuestro trabajo (Mucchielli, 2001). Al respecto, Dabenido (2017) plantea que la Teoría Fundamentada -al igual que cualquier otra estrategia de análisis de datos cualitativos- no debiera emplearse como un conjunto rígido de prescripciones y recetas para investigaciones en abstracto sino como una caja de herramientas susceptible de ser reapropiada de manera reflexiva y situada en cada trabajo concreto. Así, en este estudio empleamos la Teoría Fundamentada para conducir el análisis del corpus de datos hasta lograr un esquema comprensivo que nos permitió abordar los objetivos planteados en nuestra investigación evaluativa.

Una tarea preliminar del análisis de datos en esta segunda fase de la investigación consistió en transcribir las entrevistas desde un formato de audio hacia un documento escrito que pudiese ser trabajado mediante procesadores de textos⁵². Así, al finalizar cada entrevista emprendimos la tarea de su desgrabación literal, intentando reproducir lo más fielmente posible lo acontecido durante los encuentros con les entrevistades: sus pausas, tonos, silencios, énfasis, interrupciones. Buscamos reflejar no sólo lo que decían sino la forma en que lo decían. Esta desgrabación o transcripción se presentó, a su vez, como una oportunidad para volver a escuchar el contenido de cada entrevista detenidamente y atender a detalles e informaciones que podrían haber sido pasadas por alto en el encuentro sincrónico con les entrevistades. Como señala Maxwell (1996):

Escuchar las cintas de entrevistas antes de transcribirlas es también una oportunidad de análisis, como lo es el proceso mismo de transcripción de entrevistas o de reescribir y reorganizar sus notas preliminares de observación. Durante esta lectura o escucha, debe escribir notas y memos acerca de lo que ve o escucha en sus datos y desarrollar ideas tentativas acerca de categorías y relaciones (p.12).

Aquí la escritura de memos jugó un rol fundamental para registrar ideas y relaciones que fueron surgiendo durante el proceso de transcripción y fue una tarea que

⁵² En el caso del análisis documental, dado que la integralidad de los documentos de nuestro corpus se encontraba ya en un formato textual, no fue necesaria esta tarea preliminar de transcripción.

continuamos desarrollando durante la construcción y codificación del material y, en definitiva, durante todo el trayecto investigativo (Soneira, 2006)⁵³.

Posteriormente, emprendimos la tarea de codificación abierta del material de entrevistas y documentos mediante el software de análisis cualitativo Atlas Ti 6.1, cuya fundamentación teórica se basa en la Teoría Fundamentada (Chernobilsky, 2006)⁵⁴. En esta instancia, nos valimos de dos operaciones fundamentales: el comentario de las citas y la codificación “pegada al dato”. Mediante la primera operación, realizamos una lectura detenida de los documentos y transcripciones, seguida de la identificación de aquellas frases que llamaban nuestra atención, para generar “citas libres” con comentarios al respecto. En tales comentarios, procuramos distinguir aquello que era propio del discurso de los entrevistados o del documento analizado (la idea principal con sus palabras textuales) respecto de las interpretaciones, reflexiones o asociaciones teóricas a las cuales nos remitía esa frase. En términos operativos, lo que hicimos fue separar –en cada comentario- ambos niveles de análisis con una línea de asteriscos que permitiera diferenciar el discurso analizado (qué dice el dato) de las inducciones propias (qué pensamos sobre ese dato).

En un segundo momento, procedimos nuevamente a la lectura de cada documento con los comentarios previamente realizados para formular códigos con bajo nivel de abstracción o “pegados al dato”, que –en el caso de las entrevistas- surgían de las descripciones de los participantes acerca del fenómeno en análisis (Maxwell, 2019). Así, la codificación abierta representó una operatoria de análisis de datos muy cercana al material empírico, en que generamos categorías de información iniciales sobre el fenómeno estudiado mediante la segmentación de los datos (Mucchielli, 2001; Soneira, 2006). En palabras de Soneira (2006):

Codificar supone siempre un *corte* o *fractura* de los datos. Por un lado, permite identificar y agrupar información descontextualizándola, es decir

⁵³ Soriano-Miras y Requena (2014) plantean que los memos representan una parte central en la recogida y análisis de datos, que pueden versar sobre descripciones de la investigación, de la experiencia de los investigadores, de las penetraciones teóricas que ocurren a través del proceso analítico. En tal sentido, explican que los memos contribuyen a reorientar constantemente la labor de investigación al recuperar las ideas que los investigadores han tenido a lo largo de este proceso.

⁵⁴ Aquí coincidimos con Soriano-Miras y Requena (2014) respecto de que el uso de softwares específicos en el análisis cualitativo se presenta tan sólo como una herramienta que contribuye en la tarea analítica, pero carecen de un rol trascendental u omniexplicativo. Como mencionamos anteriormente, en la investigación cualitativa los investigadores son, al mismo tiempo, quienes conocen y el medio a través del cual se conoce (Maxwell, 1996; Picado Mesén, 2002; Vasilachis, 2006) y –por tanto- los principales “instrumentos” del análisis de datos.

extrayéndola del texto original. Por otro lado, admite recuperarla en un nuevo texto (recontextualización) y comenzar a interrogarla para descubrir sus propiedades y dimensiones (sub-categorías) (p. 157).

Esta recontextualización de la información nos llevó a la operación de “codificación axial” mediante la cual reunimos los datos en nuevas formas luego de la codificación abierta (Creswell, 1998; Soneira, 2006). Para ello, utilizamos la función de “*outputs*” o reportes⁵⁵ del programa Atlas Ti 6.1 hacia el procesador de textos de Microsoft Word, para continuar trabajando con la codificación axial a partir de dicha herramienta informática. Allí creamos nuevos documentos para agrupar los códigos que se relacionaban entre sí (así como los bancos de citas para cada código) con el fin de apreciar tendencias, contrastes y similitudes en la información generada hasta ese momento. En relación a este procedimiento, Dabenigno (2017) plantea que:

Mirar el conjunto de datos ordenados en códigos hará posible leer e interpretar la información de cada tema, para luego conectar temas entre sí, y finalmente, decidir si el trabajo de campo proseguirá y por dónde. También servirá para refinar el listado y avanzar en el análisis. En este proceso el investigador empieza a identificar las primeras hipótesis emergentes (p.44).

En otras palabras, la codificación axial nos permitió reevaluar los códigos surgidos en un primer momento de análisis y ponerlos en tensión con categorías de mayor jerarquía. Puesto que la lista de códigos se enriquece, revisa y reedita constantemente conforme avanza el análisis y las indagaciones en el campo, es comprensible que algunos autores prefieran hablar de “rondas de codificación” dinámicas en el análisis cualitativo (Dabenigno, 2017), tal como procedimos en esta investigación.

A partir de la lista de códigos construida durante la codificación axial y de la redacción de memos, elaboramos los primeros índices de escritura o “esquemas de redacción” (Soneira, 2006) que luego conformarían los capítulos analíticos de la tesis. Dicha operación nos permitió adentrarnos en la “codificación selectiva” del material,

⁵⁵ El Atlas Ti permite realizar estas “salidas” u *outputs* que arrojan un “banco de citas” por temas, códigos o grupos de códigos, con una clara identificación del caso del que proviene cada extracto y con la posibilidad de incluir en dichos reportes a todos o a algunos de los casos entrevistados (Dabenigno, 2017). Esto permite generar múltiples salidas o reportes con diferentes criterios, según las necesidades identificadas en cada momento del análisis de datos.

mediante la que procuramos construir “una línea narrativa que permita escribir un relato que integre las diversas categorías en un conjunto de proposiciones e hipótesis a modo de teoría emergente” (Soneira, 2007, p.161). En el marco de esta investigación, el proceso de teorización fue concebido en los términos propuestos por Mucchielli (2001), quien afirma que:

Teorizar no es únicamente, estrictamente hablando, producir una teoría: es llevar los fenómenos a una comprensión nueva, insertar acontecimientos en contextos explicativos, vincular en un esquema englobante a los actores, las interacciones y los procesos que están actuando en una situación dada. Teorizar es al mismo tiempo dirigirse hacia esta comprensión, contextualización o relación (p.70).

En efecto, durante la codificación selectiva, reorganizamos la información a través de categorías centrales que nos permitieron situar en un nuevo esquema comprensivo a los datos, relaciones y proposiciones construidos en las etapas anteriores y avanzar, así, en la redacción de los capítulos analíticos de esta tesis.

En relación a la presentación escrita de los hallazgos -y siguiendo a Paulín (2013)- buscamos combinar la ilustración de las categorías mediante la selección de fragmentos de citas textuales de entrevistas y del análisis documental, junto a referencias teóricas de nuestro contexto conceptual que considerábamos pertinentes para nutrir la interpretación de los fenómenos allí analizados. En ocasiones, debimos recurrir a bibliografía no contemplada inicialmente en nuestro contexto conceptual, para dotar de inteligibilidad teórica a los procesos en análisis. Al mismo tiempo, recuperamos referencias de nuestros antecedentes de investigación, con la intención de poner a dialogar nuestros resultados con las discusiones y hallazgos obtenidos en otras investigaciones de este campo temático.

En cuanto a las modalidades de presentación de los datos, Coffey y Atkinson, (2003) plantean que también pueden asumir la forma de cuadros, tablas, diagramas, matrices o redes conceptuales. En el capítulo 8 de esta tesis, referido a la evaluación del CCH a partir de estándares de derechos humanos, optamos por incluir al final de cada apartado una tabla que resumía información básica respecto de: el estándar considerado; sus alcances deseados (de acuerdo a los compromisos asumidos por el Estado en materia de derechos humanos); las sub-dimensiones de cada estándar en relación al derecho a la participación y los hallazgos obtenidos a lo largo de la

investigación organizados en clave de: estructura (la naturaleza de la legislación interna sobre el CCH); proceso (las medidas adoptadas por los garantes de derecho) y resultado (el estado de disfrute de los derechos por parte de la población destinataria)⁵⁶ en cada uno de los contextos político-institucionales considerados. A su vez, en cada una de las columnas correspondientes a estructura, proceso y resultados de los tres períodos analizados, incorporamos de manera gráfica tres tipos de flechas de colores para identificar los hallazgos en términos de progresividad, estancamiento o regresividad de derechos, de acuerdo al modelo propuesto por la Defensoría del Pueblo de la provincia de Santa Fe (2019):

Tabla 6.
Modelo de tabla de hallazgos

Evidencia Títulos índices por derecho	Resultado: hallazgos	Proceso: hallazgos	Estructurales: hallazgos
	 Progresividad  Estancamiento  Regresividad	 Progresividad  Estancamiento  Regresividad	 Progresividad  Estancamiento  Regresividad

Nota: Elaborada por la Defensoría del Pueblo de Santa Fe (2019) en el libro “La trastienda de la evaluación en derechos humanos. Guía del proceso de trabajo”.

Siguiendo ese modelo, nuestras flechas verdes graficaron “signos de progresividad”, es decir, un avance hacia adelante en la garantía efectiva del derecho; las flechas naranjas, “señales de estancamiento”, cuando se producía un amesetamiento o enlentecimiento en la satisfacción del derecho; y las flechas rojas, una “alerta de regresividad”, que implicaban pasos hacia atrás en el disfrute de los derechos en contra del principio de no regresividad que propone este enfoque.

Tabla 7.
Ejemplo de tabla resumen de resultados

Contenido mínimo de los derechos y utilización al máximo de los recursos disponibles	
Alcance deseado	Que se adopten medidas afirmativas y acciones concretas para garantizar los derechos (OEA, 2011, 2013). Que se utilicen al máximo los recursos disponibles (OEA, 2011, 2013).

⁵⁶ Para la organización de los hallazgos en clave de “estructura”, “proceso” y “resultados” seguimos la propuesta de Paul Hunt (2003) que luego fuera adoptada por el ACNUDH (2012), la CIDH (2008) y la OEA (2011, 2013).

	Estructura	Proceso	Resultados
Convocatoria y periodicidad	↑	<u>2014/15</u> ↑	<u>2014/15</u> ↑
		<u>2016/18</u> : ↓	<u>2016/18</u> : ↓
		<u>2018/19</u> : →	<u>2018/19</u> : →
Espacio físico	↑	<u>2014/15</u> ↑	<u>2014/15</u> ↑
		<u>2016/18</u> : ↓	<u>2016/18</u> : ↓
		<u>2018/19</u> : →	<u>2018/19</u> : →
Gastos de traslado	↑	<u>2014/15</u> : ↑	<u>2014/15</u> : ↑
		<u>2016/18</u> : ↓	<u>2016/18</u> : ↓
		<u>2018/19</u> : ↓	<u>2018/19</u> : ↓
Apoyo técnico administrativo	↑	<u>2014/15</u> : ↑	<u>2014/15</u> : ↑
		<u>2016/19</u> : ↓	<u>2016/19</u> : ↓

Nota. Elaboración propia.

Sin embargo, en el capítulo 8 referido a la participación de las personas usuarias en el CCH, no fue posible organizar los hallazgos en dicho formato de tabla porque resultaron casi inexistentes las disposiciones incluidas en la legislación del CCH respecto de la participación de este colectivo (estructura), así como las medidas adoptadas por los garantes de derecho para promover esa participación (proceso). De hecho, los principales hallazgos evaluativos en relación a esa categoría se vincularon a la dimensión de “resultados” en clave de “retrocesos”, ligados a barreras para el ejercicio del derecho a la participación ciudadana por parte de las personas usuarias.

Con todo, al final de los capítulos 7 y 8, incluimos un apartado sobre “consideraciones evaluativas”, en los que sintetizamos los hallazgos de cada capítulo en clave de progresividad y no regresividad, para luego dar lugar a la formulación de recomendaciones orientadas a fortalecer este mecanismo de participación ciudadana y a promover la participación de personas usuarias en pos de la garantía de estos derechos.

4.3. Consideraciones éticas

La presente investigación se desarrolló acorde a las normativas éticas vigentes que regulan la investigación en salud y fue registrada en las entidades gubernamentales correspondientes a nivel nacional y provincial⁵⁷. Una vez aprobada la investigación y

⁵⁷ En noviembre de 2018 obtuve la constancia de inscripción en el Registro Nacional de Investigaciones en Salud (ReNIS), perteneciente al Ministerio de Salud de la Nación, con código de registro n° IS002218 y el 15 de noviembre del mismo año obtuve la constancia de inscripción como investigadora en el Registro Provincial de Investigaciones en Salud (RePIS), perteneciente al Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba, con código de registro n° 1130. En la reunión plenaria del 20 de diciembre de

previo a la realización de cada entrevista, entregamos a los participantes un documento que constaba de una hoja de información con detalles acerca del estudio, sus objetivos y procedimientos, seguida de un formulario de consentimiento informado. Allí les solicitábamos su autorización para participar de una entrevista individual y explicábamos algunos resguardos éticos fundamentales, tales como: la voluntariedad de su participación; la posibilidad de retirarse del estudio cuando lo deseen y de no contestar aquellas preguntas que consideren; el tratamiento de la información obtenida bajo estrictas normas de anonimato y confidencialidad; la protección de datos personales de acuerdo a la Ley 25.326. En función de ello, los testimonios obtenidos fueron identificados en el análisis con un nombre ficticio y omitimos aquellas informaciones que posibilitasen identificar quién dio determinada información⁵⁸.

Algunos días antes de la fecha acordada para la realización de las entrevistas, enviamos el formulario de consentimiento informado a todas las entrevistadas, de modo que tuviesen tiempo de leerlo con detenimiento. A su vez, iniciamos cada sesión de entrevista con una presentación de la investigadora, del estudio y con la corroboración verbal de que la persona había leído y comprendido el documento de consentimiento informado y que accedía a participar de manera informada, libre y voluntaria del mismo.

Un punto a destacar en relación a los formularios de consentimiento, es que el Comité de Ética que evaluó el presente proyecto solicitaba la presentación de dos modelos diferenciados: uno para participantes en general y otro específico para “pacientes”. Esta distinción -aunque justificada en los protocolos de investigación biomédica que suponen la experimentación con seres humanos-, se presentó como problemática en relación a los supuestos ontológicos y epistemológicos que guiaron nuestra investigación y carecía de sentido en virtud del tipo de técnicas de construcción de datos empleadas. De hecho, en nuestro proyecto, todas las actrices estaban siendo invitadas a participar del mismo tipo de entrevista, con los mismos recaudos éticos.

Aun así, con el objeto de cumplir con este requisito del Comité de Ética, presentamos dos formularios de consentimiento diferentes: uno para “participantes/profesionales” y otro para “personas usuarias”. La única diferencia entre

2018, el Comité Institucional de Ética de las Investigaciones en Salud perteneciente al Hospital Nacional de Clínicas (CIEIS-HNC) aprobó sin modificaciones el protocolo de mi proyecto de investigación, así como los modelos de consentimiento informado presentados y consideró que mis antecedentes curriculares eran adecuados para conducir el estudio.

⁵⁸ Por ejemplo, en aras de preservar el anonimato de integrantes de los equipos técnicos y del funcionariado político, decidimos omitir en las referencias al organismo gubernamental en el que desempeñaron sus funciones.

ambos fue la utilización de un lenguaje de tipo coloquial en el modelo destinado a personas usuarias, orientado a promover una mejor comprensión y accesibilidad.

Sin embargo, este hecho aparentemente menor en términos administrativos, ameritó una reflexión crítica en el marco de nuestra investigación. En efecto, un representante de una organización de usuaries puso de manifiesto el sinsentido y hasta el carácter discriminatorio de esta distinción cuando le enviamos por correo electrónico el modelo de consentimiento informado para personas usuarias:

En ese correo, le comenté de qué trataba la investigación y adjunté el modelo de consentimiento informado para personas usuarias. Me respondió a los 15 minutos expresando su disposición a colaborar con mi entrevista y explicando que “Un detalle importante en relación al consentimiento informado es que hace 5 años soy una persona EX-usuaria de servicios de salud mental”.

[Contexto de entrevista a Bruno, consejero de organización de usuaries]

Así, el requisito del Comité de Ética institucional colisionó con un núcleo de discusiones teórico-políticas sobre las concepciones de sujetos que se desarrollarían *a fortiori* en mi investigación y que se desplegaron también a lo largo de todas las entrevistas. Por ello, aportamos aquí esta reflexión en términos de autocrítica, al reconocer que no deberíamos haber trabajado con dos modelos de consentimiento diferenciados si la información contenida era la misma y que, si el objetivo era promover la accesibilidad y la comprensión del documento, deberíamos haber actuado bajo el principio de “diseño universal” de la Convención, según el cual deben diseñarse productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado (ONU, 2006, art. 2).

En esa línea, es preciso destacar que las consideraciones éticas en nuestro proyecto trascendieron los aspectos formales vinculados a la firma del consentimiento informado y a la protección prevista por los Comité de Ética de la Investigación en Salud, para materializarse en ejercicios reflexivos que permearon de manera constante las distintas etapas de la investigación. Como plantea Nirenberg (2015) introdujimos la dimensión ética en nuestra investigación no sólo en el consentimiento informado, el anonimato o la transparencia en los procedimientos, sino también en la consideración de la dignidad y los derechos de los participantes y en una observancia constante por reducir las asimetrías entre ellos y entre nosotros como investigadores/evaluadores.

4.4. El proceso de investigación en un contexto de pandemia

Llegados a este punto, es preciso explicitar que gran parte del trabajo de campo de la presente investigación se realizó en el contexto de emergencia sanitaria producto de la pandemia por Covid-19, que implicó numerosas transformaciones en las vidas cotidianas de las personas a nivel mundial y repercutió de manera ineludible en nuestra labor de investigación.

Nelson Molina Valencia (2020) plantea que el riesgo de infección y el avance de los contagios instalaron la preocupación por instrumentar medidas de aislamiento y distanciamiento social, así como protocolos de bioseguridad que posibiliten preservar la salud de quienes participaban en nuestros proyectos, pero también de nosotros como investigadores, de nuestras familias, colegas y organizaciones. De igual manera, el autor considera que a partir de marzo de 2020 se modificaron de un momento a otro las condiciones habituales para la investigación en psicología:

Los ajustes en la investigación derivados de la situación de pandemia por covid-19 pasan por al menos una de cinco condiciones: afectación del fenómeno, condiciones del investigador, condiciones del escenario, pertinencia y posibilidad instrumental, y tiempo para la realización de la investigación. Se trata de un conjunto de situaciones a tener en cuenta en el diseño de los proyectos de manera que sea posible realizarlos, mantener la duda como eje de la pesquisa y la ética como principio orientador de la toma de decisiones (p.229).

A continuación, y valiéndonos de algunos de los ejes propuestos por el mencionado autor, reflexionaremos sobre las diversas afectaciones impuestas por el contexto de pandemia al desarrollo de la presente investigación

En primer lugar, y dada la decisión de analizar un período determinado del CCH (2014-2019), podríamos considerar que no se produjo una afectación del fenómeno en análisis, por tratarse de un recorte temporal previo al inicio de la pandemia, que pudimos reconstruir por medio de entrevistas y fuentes documentales. Sin embargo, si entendemos con Benadiba y Plotinsky (2001) que las entrevistas no son más que “una conversación sistematizada que tiene por objeto obtener, recuperar y registrar las experiencias de vida guardadas en la memoria de la gente” (p.23), es preciso aseverar que, aunque el período de análisis del CCH haya comprendido un período pre-pandemia, la evocación de ese recuerdo se produjo en un contexto de pandemia. De hecho, numerosos autores (Crenzel, 2010; Halbwach, 2004; Jelin, 2001) plantean que

las personas no recuerdan de manera individual y aislada, sino en contextos sociales temporalmente situados que otorgan sentido a esas experiencias, razón por la cual, la evocación y reflexión sobre el pasado se activa a partir de sucesos, intereses y valores del presente. Esto se puso de manifiesto en nuestras entrevistas cuando, por ejemplo, los actores hacían alusión a las dificultades de viajar a las sesiones del CCH en Buenos Aires por parte de las organizaciones de las provincias y lo tensionaban con la posibilidad de subsanarlo por medios virtuales, habida cuenta de las nuevas herramientas que se habían adquirido ante las medidas de emergencia sanitaria.

A su vez, la pandemia permeó nuestras formas de aproximarnos a los sujetos de investigación. La transformación en las condiciones de contexto y la migración hacia ambientes digitales que permitieran mantener la distancia física repercutieron en la configuración de nuestros recursos instrumentales. En efecto, los protocolos y las medidas de aislamiento llevaron a que casi la totalidad de las entrevistas⁵⁹ se hayan desarrollado en entornos digitales, mediante plataformas como el “Zoom”, el “Meet” o las videollamadas de “Whatsapp”. Allí, las interrupciones ambientales esperables en un contexto de entrevista (los sonidos del “afuera”, el ingreso imprevisto de terceras personas al espacio de reunión) fueron reemplazadas por fallas de conexión, por imágenes congeladas de nuestros interlocutores seguidas por la necesidad de reestablecer los dispositivos electrónicos para volver a ver y escuchar con nitidez sus relatos. Incluso, en ocasiones, resultaba difícil distinguir los silencios habituales en el marco de una entrevista respecto de los silencios involuntarios producto de una interrupción por motivos de conectividad. Una pausa demasiado prolongada en el testimonio era seguida de las preguntas “¿estás ahí? ¿me escuchas?” Se instaló una necesidad constante de comprobación de la permanencia del otro en este nuevo espacio virtual de interacción.

Molina Valencia (2020) también expresa que, en este escenario inédito de crisis sanitaria y social producida por el Covid-19, se pusieron de relieve algunas condiciones de los investigadores que limitaban sus posibilidades de acceso al campo, tales como la edad, las comorbilidades asociadas o un riesgo agravado de contagio. En el caso de esta investigación, incluso cuando la Argentina pasó de un contexto de Aislamiento

⁵⁹ En noviembre de 2019 dimos inicio al trabajo de campo de esta investigación con la realización de las tres primeras entrevistas. Las doce entrevistas restantes fueron realizadas entre el 20 de marzo de 2020 y el 15 de noviembre de 2021.

Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO)⁶⁰ a uno de Distanciamiento Social, Preventivo y Obligatorio (DISPO)⁶¹, que permitió una mayor circulación de las personas respetando siempre las medidas de bioseguridad, la investigadora principal de esta tesis se encontraba entre la población de riesgo por cursar un embarazo con diabetes gestacional, lo cual la llevó a extremar las medidas de cuidado y a desistir de cualquier intento de aproximación a les entrevistades que no fuese mediada por dispositivos virtuales.

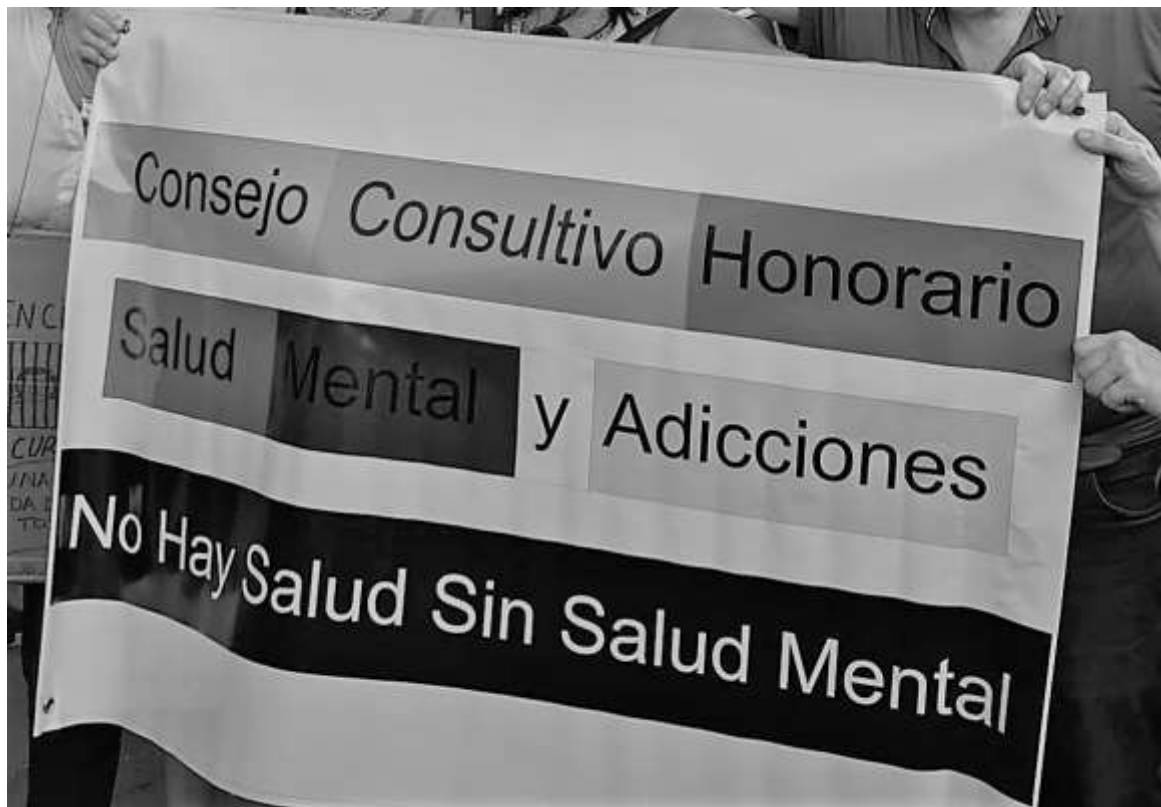
Finalmente, reflexionar sobre la pandemia como contexto de producción del trabajo de campo de la presente investigación nos lleva a incorporar la dimensión temporal como otro eje de análisis. De hecho, el cronograma del proyecto sufrió los embates de este fenómeno. Por una parte, a causa de las demoras -o, incluso, de la imposibilidad- de concretar entrevistas con consejeres que se encontraban desempeñando tareas en el sistema de salud, o bien, a partir de los condicionamientos que imponía la superposición de tareas de cuidado que recayeron de manera desproporcionada sobre las mujeres-entrevistadas.

En suma, frente a una pandemia que ha afectado de diversos modos nuestras vidas, nuestras subjetividades y las de las personas con quienes nos interesa investigar, resulta ineludible incorporarla en el ejercicio reflexivo y volverla objeto de análisis, para dotar de comprensibilidad las decisiones de investigación que fuimos tomando en ese período de tiempo y en ese contexto determinado.

⁶⁰ Decreto de Necesidad y Urgencia de la República Argentina n°297/20 con fecha 20 de marzo de 2020 y sus prórrogas.

⁶¹ Decreto de Necesidad y Urgencia de la República Argentina n°520/20 con fecha 7 de junio de 2020 y subsiguientes.

- TERCERA PARTE -
LA EVALUACIÓN DEL CONSEJO CONSULTIVO HONORARIO EN SALUD
MENTAL Y ADICCIONES



FASE 1: ELABORACIÓN DE LOS PARÁMETROS Y DIMENSIONES DE EVALUACIÓN

Capítulo 5.

Análisis de documentos internacionales y regionales derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad

5.1. Dimensiones del derecho a la participación ciudadana en salud mental

La primera fase de nuestra investigación arrojó como resultado la identificación de las dimensiones de derechos humanos específicas para evaluar el derecho a la participación ciudadana en salud mental. Como veremos a continuación, algunas de ellas resultan complementarias a los estándares generales de derechos humanos reseñados en el contexto conceptual, mientras que otras aluden de manera específica a las condiciones de posibilidad para que las personas usuarias puedan participar en igualdad de condiciones que las demás.

5.1.1. Dimensiones complementarias a los estándares generales de derechos humanos

5.1.1.1. Acceso a la información

El acceso a la información y a las comunicaciones (ONU, 2006, art. 21) se presenta como una condición previa fundamental para que las personas con discapacidad intervengan, participen plenamente y expresen libremente su opinión en los espacios de participación (ONU, 2019). Para que sea accesible, en los diferentes instrumentos de derechos humanos analizados se plantea que la información a suministrar debe ser adecuada (ONU, 1991, 2006, 2019), comprensible, en una forma y en un lenguaje claro y sencillo que las personas entiendan (ONU, 1991, 2006, 2018, 2019), actualizada (ONU, 1993b), completa (ONU, 1993b), amplia (ONU, 2019), oportuna (con antelación suficiente) y sin costo adicional (ONU, 2006, 2019), pertinente (ONU, 2019) y con tecnologías adecuadas a diferentes grupos de personas con discapacidad (ONU, 1993b, 2006, 2019).

En relación al contenido de la información, se establece que debería proporcionarse con antelación suficiente a cualquier consulta toda la información pertinente, incluida la información presupuestaria, estadística y de otra índole que les permita entender y evaluar las cuestiones en los procesos de adopción de decisiones, formarse una opinión con conocimiento de causa y realizar contribuciones significativas

(ONU, 2019). Finalmente, se prevé que puedan acceder a información sobre sus derechos y deberes (ONU, 1975, 1991; CIDH, 2001) acompañada de una explicación sobre la manera de ejercerlos (ONU, 1991).

5.1.1.2. Producción de información

La producción de información también se presenta como una dimensión de particular importancia en los mecanismos de participación y consulta en salud mental y discapacidad (ONU, 2019). Esta dimensión contempla la recopilación de datos cuantitativos y cualitativos exhaustivos (ACNUDH, 2017), desglosados (ACNUDH, 2017; ONU 1993b, 2006, 2018, 2019), periódicos (ONU, 1993b) y que resulten suficientes, oportunos, fiables y de calidad (ONU, 2019). Entre otras cosas, estos datos deberían brindar información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad (ONU, 1993b), su acceso a derechos (ONU, 2019), los obstáculos (ONU, 1993b), desigualdades, prácticas discriminatorias y de desventaja con que podrían encontrarse (ONU, 2018). Se considera que esto posibilitaría formular y aplicar legislaciones, políticas y medidas eficaces para garantizar los derechos de las personas (ONU, 2006, 2019; ACNUDH, 2017), así como identificar y eliminar las barreras de acceso (ONU, 2006).

A su vez, la producción de información incluye la realización de investigaciones y evaluaciones periódicas (ONU, 1993b, 2019) sistemáticas (ONU, 1993b), inclusivas y participativas (ONU, 2018, 2019). En relación a esto último, se prevé asegurar la participación significativa de las personas con discapacidad y sus organizaciones en los procesos de investigación y que estos puedan centrarse en las experiencias vividas por las personas y sus requerimientos (ONU, 2018, 2019).

5.1.1.3. Rendición de cuentas

La Observación General n° 7 del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que los Estados deben informar a las organizaciones de personas con discapacidad acerca de los procesos y resultados alcanzados en materia del cumplimiento de sus derechos, mediante un formato y un lenguaje claro, comprensible y accesible. Al mismo tiempo, plantea que se debe explicitar el modo en que se tuvieron en cuenta las opiniones de estas organizaciones en el marco de los procesos participativos establecidos por la Convención, así como las conclusiones, consideraciones y razonamientos de ellos derivados (ONU, 2019).

El ACNUDH (2017) considera que otra de las medidas para promover la rendición de cuentas consiste –precisamente- en establecer procesos y mecanismos de participación transparentes e inclusivos, que les otorguen poder a las personas con discapacidad y usuarias de salud mental en la fijación de prioridades y en la formulación, implementación y evaluación de la política, con atribuciones para formular recomendaciones e imponer medidas correctivas cuando corresponda.

5.1.2. Dimensiones específicas del derecho a la participación ciudadana de personas usuarias de salud mental y/o con discapacidad psicosocial

5.1.2.1. Accesibilidad

La obligación de proporcionar accesibilidad mediante el diseño universal o tecnologías de apoyo es una obligación *ex ante*⁶², proactiva y sistémica que se refiere a los grupos y debe aplicarse de forma gradual, progresiva, pero sin condiciones (ONU, 2018). Esto significa que debe integrarse en los sistemas y procesos sin que importe la necesidad de una persona con discapacidad concreta de acceder a un edificio, un servicio o un producto, en igualdad de condiciones con las demás, e incluye, a su vez, la identificación y eliminación de los obstáculos y barreras de acceso (ONU, 2006).

Esta obligación incluye el principio de “diseño universal” que comprende el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado (ONU, 2006, art. 2). Es decir, que las medidas para asegurar el acceso deben incluirse desde el principio en el diseño y la construcción del entorno físico, programas y servicios (ONU, 1993b). Se plantea que el “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten (ONU, 2006), esto es, que no se excluyen las obligaciones inmediatas de realizar ajustes razonables (ACNUDH, 2017) en casos particulares en que una persona con discapacidad se enfrente a situaciones o entornos no accesibles (ONU, 2006, art. 2).

Los diversos documentos refieren a la importancia de la accesibilidad para lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad (ONU, 1993b), para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos

⁶² De acuerdo al Diccionario Panhispánico de Español Jurídico de la Real Academia Española “*ex ante*” significa “con anterioridad” y se utiliza para expresar que los resultados de una acción concreta se prevean con antelación (consultado en <https://dpej.rae.es/lema/ex-ante> el 13 de diciembre de 2021).

humanos y las libertades fundamentales (ONU, 2006) así como para vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida (ONU, 2006, art. 9). Asimismo, se presenta como una condición previa y un medio para lograr la igualdad de hecho para todas las personas con discapacidad (ONU, 2018) y para que sus organizaciones puedan participar adecuadamente en los procesos de consulta y seguimiento de la Convención (ONU, 2019).

Las medidas de accesibilidad que favorecerían la participación de las personas con discapacidad incluyen: a) La transmisión de información de manera comprensible y accesible; b) El reconocimiento de distintas formas de comunicación y adaptación a su uso; y c) La accesibilidad física en todas las etapas del proceso (ONU, 2018). Esto da lugar a las subdimensiones de “accesibilidad física” y “accesibilidad comunicacional”.

5.1.2.1.1 Accesibilidad física

Para poder participar en condiciones de igualdad, es preciso implementar medidas para asegurar el acceso al entorno físico (ONU, 1993b, 2006, 2018) donde se desarrollen los procesos participativos, lo cual incluye –entre otros- los edificios (ONU, 1993b, 2006, 2019; OEA, 1999), las vías públicas (ONU, 2006) el transporte y los vehículos (ONU, 1993b, 2006, 2018, 2019; OEA, 1999).

Además de las medidas arquitectónicas, se promueve que los Estados parte doten a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión, al tiempo que ofrezcan formas de asistencia humana o animal e intermediarios (incluidos guías, lectores e intérpretes de lengua de señas) para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público (ONU, 2006).

5.1.2.1.2. Accesibilidad comunicacional

La accesibilidad comunicacional complementa el derecho al acceso a la información y reconoce el derecho de las personas con discapacidad a elegir cualquier modo, medio o formato de comunicación accesible en sus relaciones oficiales, que incluyan formatos aumentativos o alternativos de comunicación⁶³, textos de fácil lectura y comprensión así como tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso e internet. A su vez, se reconoce el derecho a contar con asistentes o personas

⁶³ Tales como el sistema braille, la comunicación táctil, tipos de imprenta grande o macrotipos, servicios de interpretación de lenguaje de señas, pictogramas, subtítulos, dispositivos multimedia de fácil acceso y otras tecnologías apropiadas (ONU, 2018).

de apoyo para las reuniones y para asegurar un adecuado acceso y comprensión de la información (ONU, 2006, 2018, 2019).

5.1.2.2. Ajustes razonables

Los "ajustes razonables" hacen alusión a las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas -que no impongan una carga desproporcionada o indebida- cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006). En relación al derecho a la participación, contribuyen a que las personas con discapacidad puedan participar en la vida política y pública en función de sus requerimientos individuales (ONU, 2019). Algunos ejemplos de ajustes razonables en los espacios de participación serían: prolongar los plazos o tiempos de uso de la palabra; reorganizar las actividades; adaptar los formatos y lenguajes en que se presenta la información; brindar apoyos técnicos para acceder a diferentes vías de comunicación.

La obligación de realizar ajustes razonables es una obligación inmediata (ACNUDH, 2017), *ex nunc*⁶⁴, reactiva e individualizada (ONU, 2018), es decir, que debe realizarse desde el momento en que una persona con discapacidad requiera acceder a situaciones o entornos no accesibles, o quiera ejercer sus derechos. En determinadas circunstancias, pueden pasar a ser un bien público o colectivo o, en otros casos, solo beneficiar a quienes los solicitan (ONU, 2018).

Se pueden aplicar cuando los solicita la persona que requiere el acceso, sus representantes o un grupo de personas facultadas para hacerlo y, también, cuando el posible garante de los derechos debería haberse dado cuenta de que la persona en cuestión tenía una discapacidad que tal vez obligara a realizar ajustes para que esta pudiera superar obstáculos al ejercicio de sus derechos (ONU, 2018)

La "razonabilidad" de un ajuste hace referencia a su pertinencia, idoneidad y eficacia para la persona con discapacidad, por lo cual deberán negociarse con el solicitante o destinatario. En otras palabras, un ajuste es razonable si logra el objetivo para el que se realiza y si está diseñado para satisfacer los requerimientos de la persona

⁶⁴ De acuerdo al Diccionario Panhispánico de Español Jurídico de la Real Academia Española "ex nunc" significa "desde ahora" y se utiliza para determinar que las leyes, los contratos y los actos no tienen eficacia hacia el pasado (consultado en <https://dpej.rae.es/lema/ex-nunc> el día 13 de diciembre de 2021). En otras palabras, la locución "ex nunc" expresa que la obligación de realizar ajustes se produce desde que el solicitante la origina y no antes, por lo que no regiría la retroactividad.

con discapacidad. Por “carga desproporcionada o indebida” se alude a que la solicitud de ajustes tendrá como límite una posible carga excesiva o injustificable para la parte que debe atenderla (ONU, 2018).

Los ajustes razonables son una parte intrínseca de la obligación, de cumplimiento inmediato, de no discriminar en el contexto de la discapacidad (ONU, 2018) y, por tanto, la denegación de ajustes razonables es considerada una forma de discriminación (ONU, 2006). Son ejemplos de denegación de ajustes razonables no admitir a un acompañante o negarse a realizar adaptaciones en favor de una persona con discapacidad (ONU, 2018).

5.1.2.3. Apoyos

El derecho a la participación también se relaciona al principio de autonomía en la toma de decisiones, que incluye la posibilidad de brindar –en caso de requerirlo- los apoyos necesarios que no impliquen sustitución de su voluntad.

El Código Civil y Comercial de la Nación Argentina (2014)⁶⁵, en su artículo n° 43 referido a los sistemas de apoyo para el ejercicio de la capacidad, establece que “Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos” (CCCN, 2014, sección 3°, parágrafo 2°, art. 43).

En relación al derecho a la participación en la vida política y pública, se considera que las medidas de apoyo contribuirían a asegurar que se respete el derecho de las personas con discapacidad a ser consultadas y a expresar su propia opinión, así como a participar en la elaboración de políticas y consultas que respeten la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona (ONU, 2019).

Entre otras alternativas, los sistemas de apoyo incluyen: la asistencia de intérpretes (ONU, 1991) o servicios de interpretación (ONU, 1993b, 2019); asistencia personal (ONU, 1993b, 2006, 2018); asistentes y personas de apoyo para las reuniones (ONU, 2019) y, en un sentido amplio, cualquier tipo de apoyo para la toma de decisiones (ACNUDH, 2017; ONU, 2019), para el ejercicio de derechos (ACNUDH, 2017) y para el

⁶⁵ El Código Civil y Comercial de la Nación Argentina introdujo esta noción de “régimen de apoyos” con el objetivo de armonizar la normativa nacional con el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A partir de ello, se modificó el “sistema de sustitución de la voluntad” (también conocido como “de representación o curatela”), para dar lugar al modelo de “apoyo en la toma de decisiones” para el ejercicio de la capacidad jurídica (REDI & CELS, 2018).

ejercicio de la capacidad jurídica (ONU, 2006; CCCN, 2015). El ACNUDH (2017) también incluye entre estas medidas al apoyo social, entre pares, círculos de apoyo y el apoyo a nivel de la comunidad local.

En los diversos instrumentos de derechos humanos analizados se plantea que los apoyos deben ser personalizados y efectivos (ONU, 2006) en función de los requerimientos y necesidades individuales de las personas con discapacidad (ONU, 1993b, 2018), y que deberían estar disponibles para quienes lo necesiten (ACNUDH, 2017) lo cual supone que, en caso de que sean necesarios y la persona carezca de medios suficientes para pagarlos, deberían proveerse sin cargo (ONU, 1991).

5.1.2.4. Medidas específicas

La Convención define a las medidas específicas como aquellas necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad (ONU, 2006) y la Observación General n° 6 precisa que comprenden las medidas positivas o de acción afirmativa que implican un “trato preferente a las personas con discapacidad respecto de las demás para solucionar la exclusión histórica y sistemática o sistémica de los beneficios derivados del ejercicio de los derechos” (ONU, 2018, p. 8).

Estas medidas, lejos de considerarse discriminatorias, posibilitan introducir o mantener ciertas ventajas en favor de aquellos grupos marginados o insuficientemente representados (ONU, 2018) y se encuentran mencionadas también en otros tratados de derechos humanos como la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (ONU, 1979, artículo 4) o la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (ONU, 1965, artículo 1, párrafo 4).

Algunas de las medidas específicas más conocidas serían, por ejemplo, los cupos reservados para acceder a empleos o puestos de representación política o la selección, contratación y promoción selectivas de personas con discapacidad en diferentes políticas y programas (ONU, 2018).

Al momento de adoptar medidas específicas, se debería garantizar que resulten compatibles con todos los principios y disposiciones de la Convención y que no perpetúen la segregación, los estereotipos, la estigmatización o discriminaciones de cualquier tipo. A su vez, aunque se recomienda que sean de carácter temporal, también se reconoce que en algunos casos puede ser necesario sostenerlas por más tiempo debido a determinados obstáculos estructurales de la sociedad (ONU, 2018).

5.1.2.5. Movilidad y traslados

La Convención incluye en su artículo n° 20 el derecho a la movilidad personal, para que las personas puedan moverse y desplazarse con la mayor independencia posible, en la forma y en el momento en que deseen y a un costo asequible. Al mismo tiempo, contempla el acceso a apoyos para que esta movilidad sea de calidad, ya sea a través de asistencia humana o animal, intermediarios, tecnologías de apoyo u otros dispositivos técnicos a un costo accesible (ONU, 2006, art. 20).

Por otra parte, y relacionado con la movilidad personal, la Observación General n° 7 establece que los Estados parte deberían asignar recursos financieros “para cubrir los gastos relacionados con los procesos de consulta para los representantes de organizaciones de personas con discapacidad, lo que incluye el transporte y otros gastos necesarios para asistir a las reuniones técnicas o de otra índole” (ONU, 2019, párr. 46).

5.1.2.6. Libertad de expresión y derecho a ser oídas

La Convención reconoce a las personas con discapacidad el derecho a la libertad de expresión y opinión (ONU, 2006, art. 21) y la Observación General n° 7 destaca que el derecho a participar engloba también el derecho a ser oídas y a expresar libremente sus opiniones, sin impedimentos ni condicionamientos (ONU, 2019). A su vez, se explicita que no sólo alcanza con el derecho a expresarse y ser escuchados, sino que en los espacios de participación y consulta esa escucha debe trascender la mera formalidad o gesto simbólico de manera tal que todas sus opiniones reciban una debida consideración (ONU, 2019). Al respecto, en el caso de personas que requieran apoyos para expresarse o participar, debería respetarse y aplicarse de buena fe el principio de la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias” de la persona y en ningún caso debería sustituirse su voluntad en los procesos de adopción de decisiones (ACNUDH, 2017).

Adicionalmente, se establece que las personas con discapacidad deben ser protegidas contra la intimidación, el acoso y las represalias, en particular cuando manifiesten opiniones divergentes (ONU, 2019).

5.1.2.7. Formación y capacitación

Los diversos documentos de derechos humanos analizados reconocen la importancia de promover procesos de capacitación destinados al funcionariado político y al personal de todas las áreas y niveles involucrados en la garantía de derechos de

las personas usuarias de salud mental y con discapacidad psicosocial (ONU, 1993b, 2006, 2018, 2019; OEA, 1999; ACNUDH, 2017). Se considera que estas capacitaciones contribuirían a promover una adecuada implementación de los derechos de las personas (ONU, 2018), así como abordar el estigma y los estereotipos arraigados en la sociedad, a fin de desarrollar mejores abordajes en los servicios, programas y políticas garantizados por esos derechos (ACNUDH, 2017; ONU, 2006, 2019).

Se recomienda que estas instancias de capacitación provean una formación adecuada (ACNUDH, 2017; ONU, 1993b), basada en los principios de la Convención y en el modelo de derechos humanos (ACNUDH, 2017; ONU, 2019) y que reflejen debidamente el principio de participación, tanto en consultas para la elaboración de las capacitaciones como en la incorporación de personas con discapacidad como profesores, instructores o asesores en programas de formación (ONU, 1993b).

Además de los funcionarios y el personal, se reconoce la capital importancia de promover procesos de capacitación y formación destinados a las personas con discapacidad o usuarias de salud mental (ACNUDH, 2017; ONU, 2006). En relación al derecho a la participación, se considera que una capacitación adecuada en el enfoque de derechos humanos permitiría fortalecer la capacidad de estas organizaciones para participar en todas las etapas de la elaboración de políticas (ONU, 2019). Asimismo, se considera que desarrollar labores de educación y toma de conciencia destinadas a los titulares de derechos, contribuiría a formar capacidad para participar y hacer valer sus derechos (ACNUDH, 2017). Particularmente, la Observación general n° 7 establece:

Los Estados partes también deberían apoyar a las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en la adquisición de las competencias, los conocimientos y las aptitudes necesarios para promover de manera independiente su participación plena y efectiva en la sociedad, y en el desarrollo de principios más sólidos de gobierno democrático, como el respeto de los derechos humanos, el estado de derecho, la transparencia, la rendición de cuentas, el pluralismo y la participación (ONU, 2019, párr.60).

De este modo, además de la capacitación en relación a sus derechos personalísimos, los instrumentos de derechos humanos analizados prevén instancias de formación relacionadas a principios democráticos en general que posibiliten una adecuada participación de las personas en los espacios de formulación de políticas.

FASE 2: CONSTRUCCIONES ANALÍTICAS Y EVALUATIVAS

Capítulo 6.

El Consejo Consultivo Honorario en diferentes contextos político-institucionales

Introducción

En este capítulo, interesa reconstruir algunas dimensiones del contexto político-institucional en el que se desplegaron los procesos del CCH durante el período 2014-2019, considerando la orientación general de las políticas estatales a nivel nacional (enmarcadas en distintas gestiones a nivel gubernamental) junto a la particularidad de las instituciones, actores y procesos vinculados a las políticas de salud mental durante ese período. Incorporar estas dimensiones en el análisis constituye una operación preliminar que permitirá situar la comprensión sobre los fenómenos desarrollados en el CCH en relación a los estándares y dimensiones de derechos humanos considerados y que abordaremos en los siguientes capítulos. En su clásico texto, Oszlak y O'Donnell (1981) afirman:

En el uso que proponemos, un "contexto" consiste en aquel conjunto de factores extrínsecos al objeto más específico de investigación ("políticas estatales") que es indispensable para la comprensión, descripción y explicación de aquel objeto y sus efectos sobre otras variables (p.121).

En nuestra investigación, al referir nuestro interés por analizar el CCH, algunos entrevistados remarcaron la importancia de situar dicho análisis en el marco de la integralidad de las políticas públicas y de las políticas sociales a nivel nacional. Concretamente planteaban:

Son instituciones, la del Consejo Consultivo que, si bien nuclea a organizaciones de la sociedad civil, necesitan un fuerte apoyo del Estado Nacional. En ese sentido, para poder entenderlos y para poder leer qué posibilidad tuvieron, uno no puede dejar de contextualizar qué pasó en el marco general de las políticas sociales -en este caso de salud, de salud, desarrollo social- de ambos periodos ¿No cierto? Eso sería lo primero que yo te diría. Las leo en el marco de la política general, como toda política general, digamos. Las políticas singulares estaban enmarcadas en un proceso distributivo o no distributivo, inclusivo o exclusivo, de mayor heterogeneidad o de un discurso único, de un intento de llegar a una menor desigualdad a políticas que claramente afianzaron modelos de meritocracia, de desigualdad.

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

Para los que pensamos el sanitarismo teniendo como bandera ideológica, entre otras, a Ramón Carrillo entendemos que es imposible pensar la salud por fuera de cómo se piensan las políticas públicas y la política social. Entonces, desde ahí, no solo basta con que haya un buen Director de Salud Mental, sino qué nos encontramos a nivel de las políticas sociales, salud social y, en general, todos los Ministerios que tengan una mirada social.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Las políticas públicas y sociales que se desplegaron a nivel nacional durante el período 2014-2019 se situaron en el marco de dos gestiones a nivel gubernamental: el segundo mandato de Cristina Fernández de Kirchner (2011-2015) y el primer mandato de Mauricio Macri (2015-2019). En este capítulo, pondremos a dialogar las significaciones construidas por nuestros interlocutores durante las entrevistas junto a aportes teóricos de autores que caracterizan en términos generales la orientación de las políticas sociales en Argentina durante el kirchnerismo y el macrismo (Ferrari Mango, 2020; Gamallo, 2017; García Delgado, 2013; García Delgado & Gradín, 2017; Nazareno, Segura & Vázquez, 2019; Perelmiter & Marcalle, 2021; Vommaro, 2017).

Aun cuando existen diferentes perspectivas y tradiciones disciplinares orientadas al estudio empírico y teórico del Estado, a los fines de este trabajo optamos por incorporar aquellas producciones que lo abordan “desde adentro” (Bohoslasky & Soprano, 2010), esto es, a partir del análisis de sus políticas públicas, de sus instituciones y funcionarios, en el marco de una tradición teórica que enfatiza en las interlocuciones entre actores estatales, societales, del mercado y de la política (Aguilar Villanueva, 2007; Oszlak & O’Donnell, 1981; Subirats, Knoepfel, Larrue & Varonne, 2008).

En esa línea, pese a que el enfoque de derechos humanos considera al Estado como el principal garante de los derechos de las personas, también consideramos propicio comprenderlo como un espacio polifónico con permanentes reacomodamientos en la interlocución entre actores y agencias estatales de distintos niveles con otros actores y esferas no estatales (Bohoslasky & Soprano, 2010; Oszlak & O’Donnell, 1981). Dicha lectura, lejos de excusar al Estado respecto del cumplimiento de sus compromisos internacionales, contribuiría a profundizar el análisis comprensivo sobre sus avances y retrocesos en relación a la garantía de derechos.

En ese marco, Oszlak y O’Donnell (1981) proponen complejizar la terminología exclusivamente genérica que se utiliza respecto del “Estado” e incorporar al análisis las

unidades y procesos burocráticos internos al Estado mismo. En concreto, explican estos autores, al interior del Estado y en las diferentes áreas de políticas se generan “estructuras burocráticas especializadas” que tienen atribuciones formales y capacidad de hecho para redefinir las políticas iniciales y cambiar –incluso- la toma de posición del Estado frente a una cuestión determinada. Además, estas agencias estatales constituyen un punto de acceso para actores sociales movilizados alrededor de determinadas cuestiones y crean nuevas áreas de posible interpenetración entre el Estado y la sociedad (Oszlak & O’Donnell, 1981). En el caso de las políticas de salud mental, tales agencias estatales o estructuras burocráticas especializadas serían la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (DNSMyA) y la Comisión Interministerial de Políticas en Salud Mental y Adicciones (CoNISMA).

Por su parte, Bohoslasky y Soprano (2010) plantean que el Estado no son sólo las normas que lo configuran y determinan, sino también las personas que producen y actualizan sus prácticas cotidianas en interlocución con esas normas y dentro de esas formaciones institucionales. En esa línea:

Imaginar al Estado centrándonos en las diferentes identidades y experiencias de quienes se desempeñan en él desplaza el foco de análisis de la “organización” estatal como una entidad única, trascendente y homogénea, y nos conduce a otro problema políticamente menos espectacular, pero igual de fructífero: preguntarse y averiguar quiénes “son” el Estado en determinado tiempo y lugar (Bohoslasky & Soprano, 2010, p.15).

Esta propuesta teórica permitirá analizar los distintos períodos del Consejo Consultivo Honorario, considerando no sólo el contexto de las políticas implementadas a nivel nacional (en el marco de las decisiones tomadas por las altas cúpulas del aparato estatal nacional), sino también las políticas y decisiones ejecutadas por las distintas personas que desempeñaron funciones jerárquicas en agencias estatales vinculadas a las políticas de salud mental (tales como la CoNISMA o la DNSMyA).

Esto se puso de manifiesto durante el trabajo de campo de esta investigación, cuando les entrevistados refirieron a la existencia de tres momentos o sub-períodos claramente distinguibles del CCH y que se encontraban vinculados con las gestiones de tres funcionarios a cargo de las agencias estatales en materia de salud mental con las cuales articulaba el CCH: un primer período con Leonardo Gorbazc como Secretario

Ejecutivo de la CoNISMA (2014-2015); un segundo período con Andrew Blake como Director Nacional de Salud Mental y Adicciones (2016-2018) y un tercer período con Luciano Grasso a cargo de esa cartera sanitaria (2018-2019). De hecho, algunas entrevistades adjetivaron a tales períodos temporales con los apellidos de los funcionarios en cuestión: “En el primer tiempo de Gorbacz”; “En la época de Andy Blake”; “En la era de Grasso”.

Esto motiva nuestra decisión de incorporar en el análisis a las personas que se desempeñaron como agentes y representantes del Estado en cada momento y lugar, lo cual supuso considerar sus perfiles y trayectorias previas en vinculación con su actuación situada en tales agencias estatales, esto es: los enfoques, perspectivas, intervenciones y decisiones que tomaron en esta área de políticas en coyunturas históricas específicas (Bohoslasky & Soprano, 2010; Perelmiter & Marcalle, 2021).

Todo esto nos permitirá comprender, como veremos a lo largo de este capítulo, que en un mismo gobierno a nivel nacional (el “macrismo”) hayan existido Directores de Salud Mental con orientaciones diametralmente diferentes en cuanto al curso de las políticas en este campo y a las formas de vincularse con los actores y esferas no estatales que conformaban el CCH, a partir –fundamentalmente- de posicionamientos diferenciales en relación a la Ley Nacional de Salud Mental y a las distintas perspectivas de abordaje en relación a esta problemática.

Este hecho se anuda, a su vez, a la existencia de modelos de abordaje aun en pugna en el campo de la salud mental (que desarrollamos previamente en nuestro esquema conceptual) y que emerge como un elemento adicional para nutrir de densidad analítica al esquema comprensivo a partir del cual evaluaremos el CCH. En palabras de un entrevistado:

El escenario de la salud mental nos muestra un montón de contradicciones que van más allá de Gorbacz, de Luciano Grasso y de Andy Blake, ¿no? Con lo cual, uno podría decir que unos y otros son, de alguna manera, resultado de cómo se pudieron... digamos, los distintos poderes que confrontan en la salud mental, se pudieron colocar en el ámbito ejecutivo, ¿no cierto?

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Esto remite a la definición de “campo de la salud mental” que desarrollamos en el capítulo 2 (De Lellis, 2015; Spinelli, 2010; Stolkiner, 2015). En esa clave, para comprender los procesos desplegados en el CCH, es preciso incluir en el análisis la posición que ocuparon los diferentes actores (estatales y no estatales) en relación a las

formas de definir y abordar las problemáticas de salud mental, las cuales se vinculan a su vez con la confrontación de intereses y disputas históricas de este sub-campo dentro del campo de la salud.

En suma, en este capítulo situaremos la institucionalidad otorgada al CCH en los tres períodos identificados por les entrevistades, en el marco de una breve alusión a los diferentes contexto socio-económicos y políticos a nivel nacional; a la configuración de las estructuras burocráticas especializadas en materia de salud mental con las cuales articulaba el CCH; y al perfil, posicionamiento y accionar de los funcionarios que ocuparon cargos jerárquicos en tales agencias estatales en relación a la LNSM y a los modelos de abordaje en este campo. Finalmente, tras ese recorrido, nos centraremos en el tipo de relación establecida entre los actores sociales y los agentes gubernamentales vinculades al CCH en el período analizado.

6.1. Primer período (2014-2015)

6.1.1. Contexto socio-económico y político a nivel nacional⁶⁶.

Los períodos presidenciales de Néstor Kirchner (2003-2007) y Cristina Fernández (2007-2011/2011-2015) han sido caracterizados por diversos autores como gobiernos nacional-populares, neodesarrollistas y de centro-izquierda, en los que se revalorizó el papel del Estado en pos de un proyecto social inclusivo y de desarrollo pro-industrializador (Ferrari Mango, 2020; García Delgado, 2013; Gradín & De Piero, 2018). Autoras como Casullo (2018) y Ferrari Mango (2020) afirman que el primer kirchnerismo ascendió al poder en el año 2003 en un contexto de fuertes protestas sociales y que el signo distintivo de tales gestiones ha sido la articulación de demandas de la sociedad civil en diversas leyes y políticas de ampliación de derechos.

En efecto, la Ley Nacional de Salud Mental n°26.657 surgió en ese contexto socio-histórico de sanción y promulgación de diversas leyes conocidas como “las 26mil”, por el número que las identifica (Ottaviano, 2018) y entre las que se encuentran: la Ley de Matrimonio Igualitario (n° 26.618), la Ley de Identidad de Género (n° 26.743), la Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (n° 26.061); la Ley de Protección Integral a las Mujeres (n°26.485); la Ley de Servicios de

⁶⁶ Aquí interesa realizar apenas una breve alusión que permita recuperar las perspectivas de las personas entrevistadas en vinculación con aportes teóricos de investigadores contemporáneos, dado que una caracterización *in extenso* de las políticas implementadas durante los gobiernos del Frente para la Victoria y de Cambiemos excede los alcances y objetivos de nuestra investigación. Para quienes deseen profundizar en esta temática, remitimos a los trabajos de Ferrari Mango (2020), García Delgado (2013), García Delgado y Gradín (2017), Nazareno, Segura y Vázquez (2019), Vommaro (2017).

Comunicación Audiovisual (n° 26.522); entre otras. De acuerdo a Gradín y De Piero (2018), estas leyes nacionales buscaron dar respuestas a demandas impulsadas por la sociedad civil organizada y fueron traducidas en políticas de regulación, protección y/o reconocimiento de derechos.

En la misma línea, algunos entrevistados destacaron que la LNSM y otras normativas de ese período se enmarcaron en un paradigma de protección de derechos a nivel nacional que brindaba determinada orientación a la definición de acciones en diferentes áreas de políticas:

La Ley Nacional de Salud Mental, justamente, se para en los derechos humanos y los derechos de los usuarios. Entonces, no es una ley corporativa, esa es la gran diferencia. Junto con todas las 26mil, ¿no? Las leyes que se dan en ese momento se paran dentro del paradigma de derechos humanos: derechos de las infancias, de la adolescencia, de la mujer, de las diversidades sexuales. Todo eso conforma un plexo normativo que tuvo una gran consistencia me parece ¡y tiene! en cuanto a que vos agarrás una ley y la articulás con otra fácilmente.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Me parece que la gran ganancia de ese periodo era que había un Estado que tenía una dirección clara, una dirección, un sentido, un camino. Entonces, vos podías hablar con cualquier persona de cualquier repartición, de cualquier área y estaba claro hacia dónde se iba. Te podía gustar o no... Y muy en consonancia con los principios de la Ley. Que también la Ley se da en el marco de este gobierno cuando se dan todas las veintiséis mil que tenían que ver con un sistema de protección.

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

Había en el gobierno hasta el 2015 había esa posibilidad, ese espacio para participar. No solamente con salud mental, pasó con otras leyes, pasó con el Matrimonio Igualitario, con la Convención de Discapacidad, digamos... Todo eso fue producto de interacción de organizaciones con el Estado y así se fueron construyendo las políticas más importantes en ese tiempo ¿no?

[Entrevista a Alex, funcionaria del período 2014-2015]

Asimismo, Rofman y Foglia (2015) afirman que, en ese escenario, se produjo una proliferación de iniciativas de diseño participativo en diversos campos de intervención estatal, que contaban con un marco institucional consolidado y, en muchos casos, con un respaldo legal que otorgaba garantías a su sostenimiento y expansión. A decir de las autoras, tales experiencias de participación ciudadana en políticas públicas –como la creación del CCH a instancias de la LNSM- se sostuvieron normativamente

en la jerarquización de los derechos ciudadanos y tenían como propósito ampliar la vigencia de esos principios. En palabras de un consejero del CCH:

La primera oleada del Consejo, lo que pasa en la articulación con el Ejecutivo es esto: es la posibilidad de encontrar afinidad, de encontrar una... un marco también más afín, en el sentido de la dirección que se le daba a las políticas estatales y con una voluntad de generar participación.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Del mismo modo, dos entrevistadas situaron como uno de los grandes avances de los gobiernos kirchneristas en el campo de la salud mental a la consolidación de determinados “hitos institucionales” tales como la creación de la LNSM y su Decreto Reglamentario y la conformación del Órgano de Revisión Nacional (ORN), la CoNISMA y el Consejo Consultivo Honorario.

Me parece que algo muy destacable de todo ese periodo de gobierno que vendría a ser desde el 2011 hasta el 2015, se caracterizó por poder establecer determinados hitos institucionales que la Ley necesitaba para poder seguir avanzando. Digamos, Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, Ley Nacional de Salud Mental, Decreto Reglamentario, constitución del Órgano de Revisión, de la CoNISMA y del Consejo Consultivo... Mirá, fueron hitos que quedaron, que era muy difícil que después se desanden - si bien ahora vamos a hablar un poco de qué pasó- pero me parece que ese periodo se caracterizó por un gran avance normativo. Normativo, institucional, jurídico, que era necesario porque la letra de la Ley es un marco general, pero vos después tenés que instrumentar una serie de resoluciones y de organismos y de instituciones que puedan materializar lo que la ley establece. Creo que eso es algo distintivo, y creo que es algo distintivo que sirvió mucho luego, en la época del macrismo, para que no se pudiera avanzar tanto en el retroceso de las políticas sociales vinculadas a la salud mental. Porque la CoNISMA existía, porque el Órgano de Revisión existía, porque el Consejo Consultivo existía.

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

Crear una institución y no tenerla no es lo mismo y crear una institución con estas características, eh, me parece que es todo un avance. No solamente por esa institución sino por el entramado de instituciones, ¿no? Garantizar CoNISMA con intersectorialidad, interministerialidad, garantizar Consejo Consultivo federal, interdisciplinario, con participación de usuarios, etcétera, garantizar... O sea, es como plasmar los principios de la Ley en institucionalidades, Órganos de Revisión, etcétera (...) Esa es la *re* ganancia del primer período. Y ponerla en tal forma institucionalizada que dejara una marca para después, o sea, había una institución... Vos podés mellar, podés poner, pero donde haya alguien que pueda activar en ese lugar te tracciona porque tiene la tracción en la institucionalidad misma, así que esa... Es como una conquista de derechos, así, plasmar los principios de la Ley y los principios de los derechos en instituciones que traccionen y garanticen esos principios.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Sin embargo, aun cuando estas entrevistadas destacaron tales hitos normativos e institucionales del kirchnerismo, una de ellas reconoció que durante esa gestión a nivel nacional no se avanzó lo suficiente en la implementación de políticas públicas concretas que pudiesen modificar la vida de las personas, tanto adentro como afuera de los manicomios.

Me parece que el proyecto político entre los años 2003 a 2015 fue un proceso muy rico de heterogeneidades, de distintas voces, de minorías que se pudieron escuchar... El desafío que tenemos ahora por delante es cristalizar eso en políticas públicas que puedan modificar la vida de la gente. Me parece que ese es un desafío interesante para repensar, digo, el marco legal parecería que está... (...) pero un poco la pregunta que yo hago es ¿igualdad jurídica y desigualdad social? Porque ¿no cierto? Ahí abrevamos con un sistema de derechos, ya no hablamos de tutelaje, de una cantidad de cosas... Sin embargo, las condiciones materiales de existencia de muchas personas adentro y afuera del monovalente, siguen siendo muy lejos de esa meta.

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

Aunque no profundizaremos aquí en la orientación de las políticas económicas y sociales de los gobiernos kirchneristas, podemos señalar que –en concordancia con lo que propone Belén- investigadores como Arcidiácono y Gamallo (2012) y Pautassi (2012) han aludido a la fuerte retórica en materia de derechos que permeó a los gobiernos del Frente para la Victoria y que muchas veces se ha encontrado disociada del efectivo cumplimiento de los mismos. Como veremos en el capítulo 7, esto oficiará a su vez, como contexto comprensivo de las posibilidades limitadas de incidencia del CCH en la formulación de políticas públicas que transformasen la vida de las personas, incluso en este período caracterizado por la ampliación de derechos a nivel normativo y por el respeto a la institucionalidad del Consejo Consultivo.

6.1.2. Configuración de las agencias estatales en salud mental

La Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones se creó en abril de 2010 mediante el Decreto 457/10, en la esfera de la Secretaría de Determinantes de la Salud y Relaciones Sanitarias del Ministerio de Salud de la Nación. Por su parte, el Decreto 603/13 de la LNSM, establecía que la DNSMyA –en tanto Autoridad de Aplicación de dicha ley- debía presidir la CoNISMA y convocar a un Consejo Consultivo Honorario. A su vez, se establecía que esta comisión interministerial contaría con la coordinación de

una Secretaría Ejecutiva, el cargo que ocupó Leonardo Gorbazc durante los años 2014-2015.

Durante las entrevistas, indagamos acerca de por qué la CoNISMA contaba – simultáneamente- con una Presidencia (a cargo de la DNSMyA) y con una Secretaría Ejecutiva (dependiente de Jefatura de Gabinete de Ministros), así como por las funciones diferenciales que desempeñaban dichos cargos jerárquicos al interior de ese organismo.

La pregunta era, ¿quién tenía que presidir la CoNSIMA? Y bueno, la Autoridad de Aplicación porque a las políticas de salud mental las lleva adelante la Autoridad de Aplicación. Entonces encontramos esa figura de Secretario Ejecutivo que es como decir... el que preside, es decir, el que conduce el proceso de implementación de la Ley es el Ministerio de Salud... Pero la articulación entre los distintos ministerios en función de las prioridades que va poniendo el Ministerio de Salud la hace Jefatura de Gabinete en este ámbito.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Creo que el periodo, el periodo que funcionó muy bien fue un periodo donde el Ministerio de Salud a través de la Dirección Nacional de Salud Mental trabajaban en absoluta coordinación con el Secretario de la CoNISMA, a través de objetivos claros. La CoNISMA tenía un objetivo claro que tenía que ver con que los distintos Ministerios hagan sus aportes a las políticas de salud mental, entendiendo la salud mental desde la parte integral de la salud ¿no es cierto? Y también entendiendo la deuda histórica que el país ha tenido con esa área.

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

En esa línea, aunque el Decreto 603/13 establecía que la Autoridad de Aplicación debía convocar a un Consejo Consultivo Honorario, en los hechos, la articulación del CCH con el Poder Ejecutivo se llevaba a cabo a través de la Secretaría Ejecutiva de la CoNISMA y no a través de la DNSMyA:

Así habíamos acordado en ese momento (...) para repartir un poco las tareas, que [CoNISMA] llevara más el trabajo del Consejo Consultivo para que [la DNSMyA] pudiera hacer lo suyo, digamos, en la gestión.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Quizás por tal motivo, cuando les consejeres entrevistades referían a la articulación del CCH con el Ejecutivo durante el período 2014-2015 no identificaban como interlocutor gubernamental principal a la DNSMyA sino a la Secretaría Ejecutiva de la CoNISMA. Por ello, nos detendremos a continuación en las características que

asumió la CoNISMA en ese primer período y en el perfil y posicionamiento teórico-político de quien comandaba dicho organismo.

De acuerdo a les entrevistades, la creación de la CoNISMA se fundamentó en la necesidad de abordar la problemática de la salud mental de manera intersectorial, con eje en políticas integrales que tiendan a la inclusión social:

La CoNSIMA tiene la potestad de velar porque los diferentes organismos del Estado cumplan con la Ley de Salud Mental. No solamente la Dirección Nacional de Salud Mental o el Ministerio de Salud...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

No es un solo ministerio. Es algo bien interministerial porque la problemática es compleja y todos estos ministerios tienen algo... no es un problema de salud, es salud con la complejidad de salud mental, ¿no?

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Hacían falta viviendas, hacía falta trabajo, hacían falta cooperativas, hacían falta... Pensá: la CoNISMA, la Comisión Nacional Interministerial. Nosotros no asesorábamos al Ministerio, asesorábamos a esa Comisión.

[Entrevista a Teresa, consejera de organismo de derechos humanos]

Esos años fueron años muy ricos porque la CoNISMA se crea en el año 2013, se constituye en la Jefatura de Gabinetes de Ministros, se dicta su reglamento de funcionamiento y se empezó a trabajar en una serie de acciones de política pública en vistas de la inclusión social...

[Entrevista a Belén, integrante de los equipos técnicos]

Así, la creación de esta comisión interministerial encontró su justificación en la definición misma de salud mental que ofrece la Ley 26.657 en su artículo 3°. En tal sentido, si se concibe a la salud mental como un proceso que se encuentra sujeto a múltiples determinaciones (históricas, socio-económicas, culturales, biológicas y psicológicas) y ligado al respeto irrestricto por los derechos humanos y sociales de las personas, se concluye que las estrategias e intervenciones en este campo deben trascender los límites del sector salud y de la asistencia médica tradicional (centrada en la enfermedad, en la medicación y en la clínica individual) para orientarse a un trabajo intersectorial que posibilite un abordaje integral del proceso salud- enfermedad. Como veíamos en el capítulo 2, eso posibilitaría, a su vez, atender a los principios de interdependencia e indivisibilidad del enfoque de derechos humanos

Ahora bien, el Decreto Reglamentario 603/13 también establece que la CoNISMA debe funcionar en el ámbito de la Jefatura de Gabinete de Ministros y, al

respecto, algunos entrevistados hicieron alusión a las diferentes racionalidades – teóricas y políticas- ínsitas en tal decisión.

Que la sede de la CoNISMA sea una instancia como Jefatura de Gabinete tenía la función de tender a una descentralización y que la autoridad sanitaria o de salud mental tuviera un rol preponderante como podría ser... o como fue de hecho la presidencia de la Comisión, pero que de algún modo fuera el modo de tender a la intersectorialidad.

[Entrevista a Lautaro, integrante de los equipos técnicos]

La posibilidad de realmente llevar adelante una política interministerial con fuerza nos pareció que estaba mejor dada si el funcionamiento de esa comisión estaba en Jefatura de Gabinete, que es un ámbito superior a todo el ministerio.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Con varios (...) coincidíamos como en estas dos razones: una paradigmática, es decir, entender a la salud mental como algo que va más allá de la salud, eso, por un lado. Y por el otro lado, desde el punto de vista político, si la función que tiene la CoNISMA es la de involucrar a actores de varios ministerios eh... involucrarlos realmente en cuanto a que participen decisores de cada uno de esos ministerios y que lo que se resuelva tenga peso en cuanto a involucramiento de presupuesto, de partidas, de programas, etcétera... El poder político para esa convocatoria, para ese involucramiento debería también ser supra Ministerio de Salud, porque está involucrando a otros ministerios.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Además, algunos agentes gubernamentales pusieron de relieve el involucramiento del Jefe de Gabinete de Ministros de aquel momento en temáticas de salud mental y la decisión política de convocar a la CoNISMA a representantes con cargos jerárquicos de los ministerios o dependencias involucradas (esto es, directores, secretarios o subsecretarios), lo cual garantizó “cierta fluidez de trabajo” en las posibilidades de articulación intersectorial.

[En 2014-2015] Hubo un criterio de involucramiento de la Jefatura de Gabinete en la temática, y me parece que esto no continuó después ¿no?

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Lo interesante era que venían muchas veces participantes que tenían, por ejemplo, el rango de Secretario de Estado, asesores directos de un ministro, es decir, eran personas que representaban a estos Ministerios, personas que tienen un grado no solo de responsabilidad sino de toma de decisiones y un poder político que no eran solamente expertos o técnicos.

[Entrevista a Lautaro, integrante de los equipos técnicos]

Ahora bien, de acuerdo al Decreto 603/13, la CoNISMA debía estar integrada por representantes de cada uno de los Ministerios mencionados en el artículo n° 36 de la Ley 26.657, a saber: los ministerios de Salud, Educación, Desarrollo Social y Trabajo, Empleo y Seguridad Social. Sin embargo, al momento de su conformación inaugural en el año 2013, el Estado Nacional tomó la decisión de incorporar también a los Ministerios de Justicia y Derechos Humanos; al Ministerio de Seguridad; a la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia (SENAF); a la Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y la Lucha contra el Narcotráfico (SEDRONAR), al Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) y a la Autoridad Federal de Servicios de Comunicación Audiovisual (AFSCA). Al respecto, desde los equipos técnicos explicaron:

La CoNISMA tuvo una conformación inicial y oficial, es decir, la conformación que se previó en el Decreto que conjugaba una serie de Ministerios que tuvieron después estatuto de miembros titulares. Pero lo que nosotros hicimos fue, con un artificio muy sencillo, invitar a otros Ministerios o instancias ministeriales. Formalmente tenían un estatuto distinto, eran miembros invitados, pero en la práctica era exactamente lo mismo. (...) Eso lo hizo Leo Gorbacz [el Secretario Ejecutivo de CoNISMA], ¿no? La posibilidad de ir ampliando y llegamos a ampliar prácticamente todos los ministerios que entendíamos tenían una relación directa con la temática.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Esta conformación ampliada de CoNISMA junto al compromiso de las diferentes instancias ministeriales con la temática de la salud mental fue ponderado como un aspecto valorable del período 2014-2015.

¡Es que cuando nosotros empezamos era tocar el cielo con las manos! Porque era tener todo eso, todos los ministerios, más el INADI, más el AFSCA... ¡todo al servicio de la salud mental!

[Entrevista a Teresa, consejera de organismo de derechos humanos]

Era una época de mucho entusiasmo por este tipo de políticas, entonces no había mayores... no había resistencias. Estaba en la agenda de los ministerios y algunas cosas se hicieron.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Por último, en relación al componente presupuestario de la CoNISMA, el Decreto 603/13 de la LNSM establecía que: "Cada Ministerio afectará partidas presupuestarias propias para hacer frente a las acciones que le correspondan, según su competencia,

y que se adopten en la presente Comisión” (artículo n° 2), lo cual dotaba de viabilidad financiera a la posibilidad de desarrollar acciones interministeriales en este ámbito.

6.1.3. Perfil, posicionamiento y acciones del funcionario principal con el que articulaba el CCH

Como señalamos anteriormente, desde el momento de su creación en el año 2013 y hasta finales del 2015, el cargo de Secretario Ejecutivo de la CoNISMA fue ejercido por Leonardo Gorbazc, un psicólogo que desempeñó funciones en el servicio de salud mental del Hospital Regional de Ushuaia (durante 1991-2005) y que luego fue electo como diputado nacional⁶⁷. Este actor cobró notoriedad en el campo de la salud mental por haber sido –nada más y nada menos- que el autor de la Ley Nacional de Salud Mental y un férreo defensor de los principios establecidos en dicha normativa. Además, Gorbazc participó de manera activa en la Mesa Federal de Salud Mental, Justicia y Derechos Humanos⁶⁸ y, desde allí, contribuyó también con diversas estrategias de incidencia orientadas al impulso, la sanción y la reglamentación de la LNSM (Mesa Federal-INADI, 2014).

A lo largo de su gestión como Secretario Ejecutivo de la CoNISMA, este funcionario amplió la nómina de entidades ministeriales convocadas para desarrollar acciones de articulación intersectorial en las políticas de este campo; promovió la creación y conformación del CCH; sostuvo una agenda de reuniones mensuales con CoNISMA y trimestrales con el CCH y desarrolló acciones de coordinación con la DNSMyA y con los demás organismos creados a instancias de la LNSM, tales como el Órgano de Revisión Nacional.

6.1.4. Institucionalidad otorgada al CCH y relación establecida entre actores sociales y agentes estatales

⁶⁷ Información y breve biografía de Leonardo Gorbazc extraída de la Editorial Noveduc. Disponible en: <https://www.noveduc.com/autores/fichaAutor?authorId=4797> Consultado el 12 de mayo de 2022.

⁶⁸ De acuerdo a Mesa Federal-INADI (2014), la Mesa Federal de Salud Mental, Justicia y Derechos Humanos se conformó en el año 2005 con el objetivo de impulsar la formulación de políticas públicas en salud mental con perspectiva de derechos humanos y estaba coordinada por la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, a través de la Dirección Nacional de Atención a Grupos en Situación de Vulnerabilidad; la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones del Ministerio de Salud de la Nación y el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) e integrada en conjunto con la Asesoría General Tutelar del Ministerio Público Tutelar de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; la Defensoría General de la Nación del Ministerio Público de la Defensa; la Asociación por los Derechos en Salud Mental (ADESAM); la Asociación argentina de ayuda a la Persona que padece Esquizofrenia y su Familia (APEF); la Red de Usuarios, Familiares y Voluntarios por la Salud Mental (Red FUV) y el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), entre otros actores comprometidos con el derecho a la salud mental.

Durante las entrevistas, se argumentó que el compromiso de Gorbacz con la LNSM y con los postulados del modelo de salud mental comunitaria, junto al poder político investido por su cargo de Secretario Ejecutivo de la CoNISMA, contribuyeron al despliegue de una observancia por la institucionalidad del CCH en su período inaugural.

Desde luego, lo que se dio también facilitó mucho porque el mismo autor de la Ley quedó como presidente de la CoNISMA, de la cual pertenecía el Consejo, y dependía también de Jefatura de Gabinete, con lo cual había una mejor, una más lograda articulación interministerial, teníamos una... A ver, además había una cierta afinidad.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Gorbacz estaba absolutamente involucrado en que el Consultivo funcionara, era parte de su proyecto ¿no?

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Si uno tuviera que caracterizar la diferencia entre el Consejo Consultivo hasta el 2015 y después del 2015 te encontrás con distintas intensidades, una institucionalidad de alta intensidad al principio y de baja intensidad después.

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

En los estudios teóricos sobre participación ciudadana, autores como Pagani (2018) destacan la importancia de institucionalizar los canales y mecanismos de participación ciudadana y ponen en relieve la voluntad política necesaria no sólo para crear estos espacios de participación, sino también para sostenerlos en el tiempo. Como veremos en el capítulo 7, tal voluntad política y la observancia por la institucionalidad del CCH no se manifestó sólo en términos declamativos durante 2014 y 2015, sino que se tradujo en determinadas decisiones políticas, administrativas y presupuestarias que procuraron brindar sustento a sus posibilidades de funcionamiento y marcaron ciertos mojones en materia de progresividad del derecho a la participación ciudadana. Así, lo que es definido como "voluntad política" por determinados autores en los estudios sobre democracia participativa, debe comprenderse como el cumplimiento (o no) de los compromisos estatales en materia de derechos humanos desde el esquema teórico-normativo aportado por el enfoque de derechos.

Por otra parte, el Observatorio Internacional de Democracia Participativa (OIDP, 2006) explica que "Aunque es necesario un liderazgo político sólido, la existencia de un grupo promotor plural que co-lidere o coordine el proceso puede dotarlo de una mayor eficacia y coherencia" (p.20). Esta afirmación nos lleva a considerar las relaciones

establecidas entre los actores gubernamentales de CoNISMA y los actores sociales que representaban a las organizaciones que conformaron el CCH durante su primer período.

Consejeros representantes de las distintas categorías que formaron parte del CCH coincidieron en definir al período 2014-2015 como un período de “mucho entusiasmo” en el ejercicio de la participación ciudadana.

Estábamos como entusiasmados por hacer lo que CoNISMA nos decía.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Fue importante la misma constitución, había un entusiasmo en formar las comisiones, en producir.

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Estábamos todos de acuerdo, obviamente, con la ley y muy entusiasmados, había un gran entusiasmo. Me parece que tenía también el sabor de lo novedoso.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Tocó un período... Primero era de formación, pero se trabajaba a pulmón con muchas ganas, se entregaba todo.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

A tono con ello, actores gubernamentales del período 2014-2015 ponderaron que el CCH tomó un carácter activo y participativo en ese primer momento y lo caracterizaron como un período de gran efervescencia en el ejercicio de la participación:

El Consejo Consultivo Honorario era muy activo, muy activo, muy participativo, y realmente acercaban ideas muy innovadoras, muy innovadoras en el sentido de que problematizaban la cuestión de la salud mental.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Era un momento de efervescencia en donde todos sentían que se estaba avanzando, donde todos tenían espacio... Nada, fue un lindo momento y no fue nada... fue bastante fluido ese proceso digamos ¿no? En que todos participaban, querían estar, querían opinar, se escuchaban, este... Y eso interactuaba con el Estado porque estaba [el Secretario Ejecutivo de CoNISMA], porque estaba [la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones].

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Para comprender este entusiasmo y efervescencia participativa, les entrevistades refirieron a una serie de condiciones que permitieron, además, el

establecimiento de una relación fructífera, de colaboración y proximidad, entre las personas y organizaciones participantes del CCH y los funcionarios y equipos técnicos que representaban al Poder Ejecutivo en la formulación de políticas de salud mental. Entre tales condiciones identificaron, en primer lugar, la existencia de relaciones previas entre actores que habían formado parte del movimiento que promovió la sanción de la LNSM y que ahora se desempeñaban como consejeros y quienes –como Gorbacz– ocupaban cargos jerárquicos en instancias gubernamentales destinadas a su implementación.

Vos viste cómo es esto, nuestro campo sigue siendo un campo bastante endogámico y más o menos nos conocemos todos. Y la presencia de Leo Gorbacz, que había sido el autor de la ley, eso le agregaba un plus de conocer prácticamente a todos los actores del campo

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Además, el hecho de que esas relaciones previas se hayan formado o fortalecido en espacios de activismo compartido motivados por el objetivo común de sancionar la LNSM, abonaba la existencia de un acuerdo ideológico fundante en relación a los principales postulados de esta normativa y al modelo de salud mental comunitaria

Trabajábamos muy bien porque había una proximidad, con discusiones, con diferencias, pero había un cuidado que nosotros teníamos con los consejeros, no solo con los usuarios, sino con todos. Nos parecía que era un momento inaugural, nos parecía que era la concreción de mucho tiempo de lucha y de militancia.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Se eligieron instituciones muy variadas, pero entiendo que con cierta idea ya política predeterminada. (...) se dio una afinidad desde el nacimiento. Estábamos todos de acuerdo, obviamente, con la ley y muy entusiasmados.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

En general, siempre había como sintonía digamos... No había diferencia ideológica entre los distintos espacios que estaban ahí.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Por otra parte, algunos entrevistados consideraron que el lugar que ocupaba la CoNISMA en la formulación de las políticas de salud mental, su conformación plural y su dependencia de la Jefatura de Gabinete de Ministros promovía un entusiasmo participativo vinculado a las potencialidades de incidencia del Consejo en las políticas

que se definían desde dicho organismo:

Yo me acuerdo claramente que la CoNISMA estaba a disposición de empezar a tratar los proyectos resolutivos en reuniones interministeriales. Yo me acuerdo que en eso era así. La CoNISMA estaba a disposición de su tarea que le correspondía por ley.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

En el momento con el gobierno del kirchnerismo, previo al macrismo, fue totalmente distinto porque teníamos la apoyatura de la CoNISMA, los temas venían también de la CoNISMA, había una intensa elaboración también sabiendo que eso después iba a elaborarse en un ámbito inter-ministerial (...) Me parece que eso sustancialmente modifica la dinámica y la política. La dinámica porque entusiasmo más y tenés que pensar también hacia dónde apuntan tus propuestas, sabiendo que existe un ámbito que te va a decir “che, a esta propuesta yo la quiero aplicar, decime cómo se aplica”.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Aunque esta potencialidad de incidencia a partir de la articulación con CoNISMA puede no haberse traducido –como veremos en el capítulo 7- en una incidencia cabal en la implementación de políticas públicas, fue considerada por les entrevistades como un elemento que motivó la participación ciudadana durante ese primer período y que resultó esclarecedor del tipo de relación –en clave de colaboración- establecida entre el CCH y el Ejecutivo.

6.2. Segundo período (2016-2018)

6.2.1. Contexto socio-económico y político a nivel nacional

Tras imponerse en la segunda vuelta de las elecciones presidenciales en Argentina, asume en diciembre de 2015 la Alianza Cambiemos a nivel nacional con Mauricio Macri como Jefe de Estado, quien resultó electo por el voto popular tras un discurso de centroderecha durante la campaña presidencial (Nazareno, Segura & Vázquez, 2019). Autores como García Delgado y Gradín (2017) han propuesto la noción de “neoliberalismo tardío”⁶⁹ para caracterizar a este gobierno y enumeraron algunos de sus signos distintivos:

Etapa caracterizada por una feroz disputa por la reestructuración de la distribución de la riqueza a favor de los sectores concentrados de la

⁶⁹ Sin embargo, Ferrari Mango (2020) afirma que el neoliberalismo ha trascendido los períodos kirchneristas y macristas, independientemente del accionar del Frente para la Victoria como fuerza política, aunque se potenció con la gestión de la Alianza Cambiemos.

economía; por el inicio de un nuevo proceso de endeudamiento externo; la apertura de la economía; la desindustrialización; y el intento deliberado de bajar salarios y niveles de consumo de los sectores mayoritarios (p.17).

En términos de la composición del gobierno, el macrismo fue definido como un “modelo ceocrático” debido al alto componente de CEO’s⁷⁰ entre los cargos del Poder Ejecutivo Nacional, esto es, de personas que antes conducían diversas áreas de la actividad económica privada (en corporaciones nacionales y empresas trasnacionales) y que, con la asunción de Cambiemos, pasaron a regular tales áreas desde el Estado (García Delgado & Gradín, 2017; Ferrari Mango, 2020; Nazareno, Segura & Vázquez, 2019; Perelmiter & Marcalle, 2020). Así, lo que fuera definido por los referidos autores como un problema ético y de conflicto de intereses, fue significado por la narrativa del PRO como una migración de capacidades y energías morales desde el mundo privado hacia el ámbito público (Vommaro, 2017).

En el libro “Pasaron cosas: Política y políticas públicas en el gobierno de Cambiemos” (compilado por Nazareno, Segura & Vázquez, 2019), diversos investigadores de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Córdoba realizaron un repaso por las políticas sectoriales e interseccionales implementadas durante el gobierno de Cambiemos en materia de educación, salud, trabajo, previsión social, seguridad, comunicación, economía social, ruralidad, género, juventudes e infancias. Los compiladores concluyen que, en todas esas áreas, se evidenció una regresión en materia de derechos humanos con respecto a la orientación que tenían las políticas públicas en los gobiernos de Néstor Kirchner y Cristina Fernández.

Como veremos a continuación -en este y en los próximos capítulos- tales medidas regresivas en materia de derechos alcanzaron también a las políticas de salud mental y afectaron, de diversos modos, las posibilidades de despliegue del derecho a la participación ciudadana en el marco del Consejo Consultivo Honorario.

6.2.2. Configuración de las agencias estatales en salud mental

A partir del 10 de diciembre de 2015, con el cambio de gobierno a nivel nacional, se implementaron una serie de medidas que menoscabaron el funcionamiento de la

⁷⁰ La sigla CEO remite a la noción anglosajona de “*Chief Executive Officer*” (Oficial Ejecutivo en Jefe, en su traducción al español) que designa a la persona con la más alta responsabilidad dentro de una empresa o corporación.

CoNISMA. En efecto, durante el año 2016, no se definió la nueva nómina de integrantes de esta comisión, no se realizó el nombramiento de quien desarrollaría funciones en la Secretaría Ejecutiva ni se continuaron las sesiones mensuales previstas para sostener su funcionamiento.

Sumado a ello, el 30 de septiembre de 2016 se publicó en el Boletín Oficial el Decreto 1053/16, mediante el cual se transfería la dependencia de la CoNISMA desde la órbita de la Jefatura de Gabinete de Ministros hacia el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación. En un documento elaborado en diciembre del 2016, los integrantes del CCH sentaron posición al respecto:

La legalidad que nos da origen, sitúa al Consejo junto a la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones, como ejes fundamentales para generar políticas intersectoriales, que deben establecer como idea fuerza que la planificación de políticas públicas en Salud Mental y adicciones requiere de un trabajo que excede al Sector Salud. En el caso de la CONISMA, se plantea desde su conformación una modalidad de participación amplia e integral, en la cual 13 delegaciones del Estado disponían de presupuesto y acciones coordinadas para la implementación de Políticas de Salud Mental y Adicciones (Ministerios de Salud, Educación, Trabajo, Planificación, Inadi, Sedronar, Dirección de Salud Mental, etc). El día 30 de octubre de 2016, mediante el Decreto 1053/2016 se ha resuelto según informa el Boletín Oficial de la Rep. Argentina, la primera modificación al Decreto Reglamentario de la Ley Nacional de Salud Mental, produciendo el pasaje de la CONISMA desde Jefatura de Gabinete al ámbito del Ministerio de Salud, con su consecuente empobrecimiento de funciones y áreas que la componen.

[Documento “Actualidad de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental en Argentina” elaborado por el CCH en diciembre de 2016]

Además, mediante el artículo n°3 del Decreto 1053/16 se produjo una modificación en las asignaciones presupuestarias previstas para afrontar las medidas adoptadas por la CoNISMA. Así, mientras el Decreto 603/13 establecía que cada Ministerio debía afectar partidas presupuestarias propias para hacer frente a las acciones que allí le correspondieran, el Decreto 1053/16 establecía que el gasto demandado por tales medidas sería atendido con las partidas presupuestarias del Ministerio de Salud de la Nación. De este modo, el Decreto 1053/16 no sólo restó viabilidad jerárquica a la articulación de la CoNISMA (Bottinelli, 2018), sino también viabilidad financiera, con lo cual se empobrecieron las funciones de este organismo y se afectó el potencial intersectorial previsto al momento de su creación (Faraone & Barcala, 2020).

Desde la perspectiva de los equipos técnicos, esa primera modificación del Decreto Reglamentario de la LNSM produjo una alteración en el sentido teórico de esta normativa y suscitó una complicación institucional para la instrumentación de acciones intersectoriales tendientes a implementarla.

Vos fijate que el Decreto Reglamentario se modificó, porque cuando sacan el Decreto... fijate después si estoy diciendo bien, pero creo que es el 1056 o 1053 del año 2016 donde trasladan la CoNISMA de la Jefatura de Gabinete al Ministerio de Salud, es una modificación del Decreto Reglamentario de la Ley. No tocaron la Ley, pero tocaron el Decreto Reglamentario en un punto hipersensible. Porque haber sacado la CoNSIMA de ahí, fue alterar el sentido, y fijate lo que está constando restituirla. (...) Entonces, por más que a la Ley no la tocaron, claramente la Ley quedó en suspenso uno podría decir... o quedó interpelada por un marco teórico que claramente no tenía nada que ver con el marco de la Ley Nacional de Salud Mental.

[Entrevista a Belén, integrante de los equipos técnicos]

Ese pasaje fue muy rápido... El pasaje de Jefatura a Ministerio fue en el año 2016 a través de un Decreto, el 1053. Ya ahí hubo una primera degradación, una primera complicación institucional.

[Entrevista a Belén, integrante de los equipos técnicos]

Al preguntar a una funcionarie del período 2016-2018 respecto de la racionalidad –técnica o política- inherente a la decisión de cambiar la dependencia institucional de CoNISMA, explicó que –desde su perspectiva- la existencia de dicha comisión carecía de una racionalidad técnica y que, por el contrario, había sido creada originalmente para “pagar un favor político” en el gobierno anterior. En esa línea argumental, su traspaso hacia el Ministerio de Salud obedecía a una decisión política del nuevo Jefe de Gabinete y a su desinterés por las temáticas de salud mental, así como a una concepción teórica que circunscribía los abordajes en salud mental a instituciones estrictamente sanitarias.

Cruz: Aníbal Fernández le paga a Gorbacz creándole un lugar para que pueda estar y hacer política poniendo en el Decreto eso, que es la CoNISMA y le inventa la CoNSIMA. Cuando asume Cambiemos, Peña [Jefe de Gabinete de Mauricio Macri] dice “sáquenme esto de acá”, no con estas palabras... y le dice al ministro de entonces que era Lemus “llevátelo” y pasó a Salud. Y esa es la explicación política de una y otra cosa. ¿Cuál es la explicación técnica de la existencia de la Comisión? Ya te dije, para la ley ninguna. La comisión para la ley no tiene justificación. Vos no podés tener... no existe una comisión que junta toda la problemática de los pacientes oncológicos, o de los pacientes nefróticos, o de los pacientes eh, qué sé yo... Y no existe porque no tiene sentido. Porque si yo

voy por la lógica de la autonomía, no tomo el paternalismo como lógica de funcionamiento.

Solana: ¿A vos te parece que la CoNISMA promovería cierto paternalismo?

Cruz: Y si no, ¿cuál es la utilidad? Es un lugar para discutir qué se debería hacer con... la gente hace con su vida lo que le parece. Si hay una superestructura que define cómo sería la mejor manera de resolver, eso es paternalismo.

[Entrevista a Cruz, funcionarie del período 2016-2018]

Desde el esquema de sentido de este funcionarie, la definición intersectorial de políticas sociales promovería cierto “paternalismo” al intentar resolver la vida de las personas. Esta racionalidad resulta contraria al enfoque de derechos humanos, en tanto –como argumenta Abramovich (2021)- justifica la desresponsabilización al Estado en problemáticas de la esfera social y defiende que permanezcan sujetas a arreglos familiares o privados (“la gente hace con su vida lo que le parece”).

En otro fragmento de su relato, este funcionarie argumentó que la CoNISMA resultaba contradictoria incluso con el espíritu de la LNSM y que, de existir tales comisiones, deberían enmarcarse en el sistema de seguridad social y no el de salud.

Tanto la CoNISMA, bueno, ambas comisiones que tiene... las comisiones asesoras que tiene la Ley de Salud Mental, son contradictorias con el espíritu de la Ley. La Ley de Salud Mental en su espíritu plantea que el primero de enero de este año no debería existir ninguna institución monovalente ¿Eh? Esto quiere decir que todos los hospitales no son más de salud mental, son todos hospitales generales. O sea, no hay ninguna comisión especializada para un hospital general (...) De hecho, la comisión tiene sentido, según está planteado en la Ley, tiene sentido no para que funcionen dentro del sistema de salud sino para que funcionen dentro del sistema de la seguridad social.

[Entrevista a Cruz, funcionarie del período 2016-2018]

Esta afirmación se conecta con el hecho de que, durante ese período del gobierno de Cambiemos, aunque la CoNISMA pasó a depender del Ministerio de Salud, su coordinación estuvo a cargo del Ministerio de Desarrollo Social.

Cruz: Cuando asume Cambiemos la jefatura de CoNISMA sale de Salud y pasa a Desarrollo Social...

Solana: Ah, yo pensé que dependía de Salud ahí...

Cruz: No. Salta a Salud y de Salud a Desarrollo Social y la que coordinaba CoNISMA era la ministra de Desarrollo Social, Gabriela Agosto.

[Entrevista a Cruz, funcionarie del período 2016-2018]

Ahora bien, desde el funcionariado político consideraron que durante el período 2016-2018 los organismos de la LNSM en general –entre los que se incluía la CoNISMA- tuvieron poca actividad y que dicha comisión sólo se reunió algunas veces.

[Entre 2016 y 2018] no fueron años de mucha actividad de los organismos de la Ley, digamos... Sería: no mucha presencia activa de la Dirección Nacional en el Órgano de Revisión. Poca actividad de la CoNISMA, se ha reunido algunas veces, pero con poca actividad, y bueno, el Consejo Consultivo no se reunía, a ver, no era convocado.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

En pocas palabras, la CoNISMA sufrió diversos embates durante el período 2016-2018: cambió su dependencia desde Jefatura de Gabinete hacia el Ministerio de Salud; se produjo una restricción presupuestaria al pasar a depender sólo de los fondos asignados a esa cartera sanitaria; contó con la coordinación del Ministerio de Desarrollo Social (y ya no con una Secretaría Ejecutiva de índole supraministerial) y, además, se produjo una disminución de su actividad en cuanto a la frecuencia y cantidad de reuniones desarrolladas.

6.2.3. Perfil, posicionamiento y acciones del funcionario principal con el que articulaba el CCH

Desde el 4 de enero de 2016 hasta el 4 de enero de 2018, quien ejerció funciones en la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones fue Andrew Blake, un médico psiquiatra que, en su perfil de LinkedIn⁷¹, consignaba haber trabajado para el grupo OSDE y para Swiss Medical (dos de las principales empresas de medicina prepaga de nuestro país) y haber ocupado el cargo de coordinador de Redes Integradas de Salud Mental durante el gobierno de Mauricio Macri en CABA. Este funcionario se presentaba como un defensor del modelo biomédico en el campo de la salud y como un público detractor de la Ley Nacional de Salud Mental⁷². En palabras de dos consejeros entrevistados:

Después [en diciembre de 2015] vino toda la debacle, ¿viste? Vino toda la debacle y vino... Y el haber ganado gente como Andrés Blake que, bueno, es

⁷¹ Información extraída del perfil de LinkedIn de Andrew Blake. Disponible en: <https://ar.linkedin.com/in/andy-blake-b049938> Consultado el 15 de mayo de 2022.

⁷² Andrew Blake expresó de manera pública su posición en contra de la LNSM en diversas notas en medios de comunicación. Sirva de ejemplo una nota de opinión publicada en Infobae y firmada por este funcionario que se titula “A la Ley de Salud Mental no la han podido cumplir ni el propio Ministerio ni el Órgano de Revisión” en la que puntualiza los motivos de su rechazo. Disponible en: <https://www.infobae.com/opinion/2021/08/07/a-la-ley-de-salud-mental-no-la-han-podido-cumplir-ni-el-propio-ministerio-ni-el-organo-de-revision/> Consultado el 25 de mayo de 2022.

un personero de lo más cerrado de la psiquiatría... De la psiquiatría que no es la psiquiatría, es ESA psiquiatría. La corporación, la hegemonía, el desprecio por todo lo demás.

[Entrevista a Daniela, consejero de un organismo de derechos humanos]

Cuando inciden los poderes médicos a nivel de los cargos de conducción, quieren tener un representante médico y chocan muy fácilmente con el progresismo. (...) Entonces a quién van a colocar, digamos, fuera de algo progresista en salud mental, bueno, pusieron un personaje que fue Andy Blake... un personaje sumamente rechazado a punto tal que en 2015 cuando asumen las nuevas autoridades de Nación, él antes de asumir, sabiendo nosotros que iba a sumir, el CELS hizo una convocatoria y se juntaron más de 3000 firmas en contra de que él asumiera. Nunca pasó un repudio tan generalizado, porque él concentraba la oposición a la Ley Nacional de Salud Mental.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Puntualmente, el 18 de diciembre de 2015 –cuando se rumoreaba su pronta designación a cargo de la DNSMyA- un colectivo de trabajadores, profesionales, usuaries, familiares, unidades académicas, organizaciones sociales y organismos de derechos humanos publicaron un comunicado en oposición a su designación, que fue firmado por 228 organizaciones y 4423 personas vinculadas a este campo⁷³. En un fragmento de ese comunicado, el colectivo firmante denunciaba:

Durante los años en que fue funcionario del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, el Dr. Blake ha sido un activo manifestante en contra de la implementación de la Ley N° 448 (vigente en la jurisdicción de la Ciudad de Buenos Aires), y lo que es más grave aún para la función a la que ha sido propuesto, ha expresado públicamente en reiteradas ocasiones su oposición a la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 y su voluntad de incumplirla.

[“Comunicado urgente en oposición a la designación de Andy Blake como Director Nacional de Salud Mental y Adicciones”, 18 de diciembre de 2015]

Marcela Bottinelli (2018) realizó un repaso por la orientación de las políticas en materia de salud mental durante el macrismo y propuso diferenciar dos grandes fases, coincidentes con las gestiones de Andrew Blake y de Luciano Grasso a cargo de la

⁷³ Tanto el “Comunicado urgente en oposición a la designación de Andy Blake como Director Nacional de Salud Mental y Adicciones” como la lista de organizaciones y personas firmantes fueron publicados en la página web de la Red Nacional de Salud Mental Comunitaria y de Derechos Humanos. Disponible en: <https://www.redsaludmental.org.ar/2016/01/comunicado-urgente-en-oposicion-a-la-designacion-de-andy-blake-como-director-nacional-de-salud-mental-y-adicciones/> Consultado el 12 de mayo de 2022.

DNSMyA. En relación al período de Blake, esta autora puso de relieve una serie de medidas que resultaron contrarias a los principios reconocidos en la LNSM y que afectaron los derechos de usuaries y trabajadores.

El contexto desde 2015 a la fecha muestra cambios sociales, políticos y económicos enmarcados en procesos de reforma laboral, reforma previsional, reforma fiscal, reforma educativa y reforma sanitaria. En el marco de un cambio de política general, en salud mental podemos diferenciar al menos dos fases respecto del campo. La primera, de desarticulación de líneas de trabajo anteriores, despido de trabajadores de salud, baja de programas territoriales, incluidos diferentes desconocimientos o desmantelamientos explícitos o implícitos de los dispositivos de sostén de la ley, con una dirección que explícitamente se había enunciado previamente contraria a la Ley Nacional de SMYA, postergación de la constitución de la CoNISMA, dilación en la convocatoria al CCHSMYA, desarticulación de los abordajes comunitarios y de derechos, e impulso de una propuesta de modificación del Decreto Reglamentario de la Ley 26.657 hacia fines de 2017, con marcada oposición a la perspectiva de la ley en su conjunto (Bottinelli, 2018, p.30).

En un artículo publicado en la Revista Topía por el colectivo Psicólogos en Frente (2016), se detallaba que Blake despidió a casi medio centenar de trabajadores en el marco de una oleada de “bajas” de contratos de locación y convenios entre Universidades Nacionales y el Ministerio de Salud de la Nación y que esta medida se conjugó con el desmantelamiento de 123 equipos territoriales de distintos programas dependientes de la DNSMyA que se produjo al momento de la asunción de Mauricio Macri a la presidencia de la nación. Así, a decir de Hernán Scorofitz (2016): “La asunción del Gobierno de Macri en diciembre de 2015 se trazó la meta de liquidar mucho de lo establecido -precariamente- por el anterior gobierno kirchnerista saliente” (párr.4).

En ese escenario, una de las más destacadas afrentas contra la LNSM fue el intento –fallido- de modificar su decreto reglamentario. Concretamente, en el mes de noviembre de 2017, se filtró un proyecto de reforma del Decreto Reglamentario de la Ley 26.657, con fecha 15 de septiembre de 2017 y número de referencia IF-2017-20460341-APN-SPSPYCR#MS, en el que se pretendía horadar los postulados centrales de la LNSM y retroceder de manera alarmante en relación a los derechos

reconocidos en esta normativa. En una declaración del 13 de noviembre de 2017, el CCH manifestaba:

El Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones (...) se opone a la violación a la Ley Nacional 26.657 que plantea el Ejecutivo Nacional a través de la propuesta de un nuevo Decreto Reglamentario inconsulto y que se encuentra en curso de aprobación. Este decreto contradice los principios enunciados por la norma y vulnera las instancias creadas de protección a los sujetos con padecimiento psíquico.

[Declaración “La salud mental en retroceso”, publicada en el Facebook del CCH el 13 de noviembre de 2017]

Entre otras modificaciones, el referido proyecto de decreto pretendía modificar la concepción de “padecimiento mental” y sustituirla por la noción biologicista de “trastorno”; reinstalaba la vigencia de los manicomios bajo el nombre eufemístico de “hospitales especializados en psiquiatría y salud mental”; sustituía el concepto de “riesgo cierto e inminente” por el de “peligrosidad”, reforzando los procesos de estigmatización hacia las personas usuarias; lesionaba el derecho a la defensa en los procesos de internación; eliminaba la prohibición de utilizar las salas de aislamiento; promovía un modelo tutelar de sustitución de la voluntad, en contradicción con las disposiciones del Código Civil y Comercial de la Nación; menoscababa la autonomía institucional del Órgano de Revisión Nacional y favorecía mayorías médico-hegemónicas en su conformación (Burijovich, 2019; CELS, 2017). Además, y de particular interés para nuestra investigación, pretendía excluir a las personas usuarias de su participación en el CCH⁷⁴.

Este intento de modificación encubierto de la LNSM despertó el repudio de distintas organizaciones profesionales, estudiantiles, de usuaries y de derechos humanos del país, quienes se expresaron masivamente en contra mediante diversas estrategias de acción colectiva y de visibilización mediática, con las cuales se logró frenar su inminente aprobación. De este modo, como conquista de la sociedad civil organizada, el Poder Ejecutivo decidió dar marcha atrás con la propuesta de reforma del decreto reglamentario y solicitar la renuncia de Andrew Blake a su cargo en la DNSMyA.

⁷⁴ Abordaremos en profundidad este punto en el capítulo 8 de esta tesis, correspondiente a la “Participación de las personas usuarias en el CCH”.

6.2.4. Institucionalidad otorgada al CCH y relación establecida entre actores sociales y agentes estatales

Durante el período 2016-2018, con el cambio de gobierno a nivel nacional, la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones dejó de convocar institucionalmente al CCH. Esto motivó una serie de reclamos administrativos por parte de los consejeros y sus organizaciones de referencias, en los que se solicitaba que el CCH volviera a ser convocado por parte de las autoridades competentes:

El segundo periodo fue el periodo de resistencia en el cual... con la asunción del macrismo... Primero el panorama era bastante complejo, no nos llamaban, no nos citaban, no denominaban comisión. Eh... Ahí el primer año, eh, fue de intentar mandar cartas, este, hacer notas, nosotros hicimos un informe de nuestras actividades y acciones hasta diciembre anterior y se lo elevamos... Claro, no había designado Director (...) CoNISMA no existía, Dirección no nos citaba, ¿qué hacíamos? (expresión de indignación). Entonces el primer tiempo era “bueno, ya nos van a llamar”. Mientras tanto se nos pasó una reunión, eh, “bueno, reunámonos los que podemos y le pasamos por mail a los demás lo que estuvimos conversando”.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Al no obtener respuestas por parte de la DNSMyA, los consejeros decidieron sostener la agenda de sesiones ordinarias del CCH y reunirse de manera autoconvocada para cumplir con el mandato establecido por Ley. En un documento elaborado en diciembre de 2016 por el CCH, los consejeros dieron cuenta de manera pública acerca de esta decisión de mantener el cronograma de reuniones acordadas en el marco de la legislación vigente:

El CCH se constituyó en octubre de 2014, eligió por votación a sus autoridades, aprobó el Reglamento de funcionamiento y desarrolló sus actividades a lo largo del 2015 tanto a nivel de comisiones como de Plenarios. A pesar de que el Consejo no ha vuelto a ser convocado por la autoridad de aplicación desde diciembre del 2015, se reúne teniendo en cuenta el cronograma acordado en noviembre de 2015 en cumplimiento de la legislación vigente.

[Documento “Actualidad de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental en Argentina” elaborado por el CCH en diciembre de 2016]

Así, el Consejo Consultivo Honorario continuó funcionando de manera autogestiva y autoconvocada durante un año y medio (desde inicios de 2016 hasta julio de 2017), lo cual implicó –como veremos en el siguiente capítulo- asumir la gestión de los espacios de reunión y de los recursos materiales requeridos para su funcionamiento al interior de las organizaciones que conformaban este mecanismo.

En simultáneo al sostenimiento de la agenda de sesiones ordinarias y a los intentos de interlocución con el Ejecutivo, los consejeros continuaron desplegando acciones de reclamo institucionales, políticas y mediáticas como estrategias de presión para que la DNSMyA volviera a convocar a este organismo de manera formal y, en julio de 2017, lograron ese cometido. A consideración de algunos consejeros y de un funcionario de ese período, esa primera sesión del CCH con autoridades de la DNSMyA se realizó en un clima de mucha tensión, con enfrentamientos manifiestos entre los actores gubernamentales y sociales.

Él entra y entonces empieza a hablar y yo le digo “disculpeme y usted, ¿quién es?” así, eh (simula tono serio) (...) Yo sabía quién era, obviamente, pero... (ríe) No se la iba a dejar pasar tan fácil, entró y habló como si fuera... El dueño de casa, viste (...) entonces él dijo “bueno, nosotros tenemos nuestro Consejo de Expertos, pero queríamos darles algo para que ustedes revisen” y entonces... dar nuestro acuerdo. Le digo “antes de que usted entonces nos empiece a decir sus acuerdos o nos diga qué cosas está haciendo, entonces yo quisiera... Puntualizar las cosas que nosotros queremos” Ta, ta, ta, ta, ta (ríe y hace referencia a todo el listado de reclamos que expresaron). (...) Eso fue septiembre, eh, octubre nos ninguneó: “nosotros no tenemos ningún acta, nosotros nunca vimos ningún papel del Consejo Consultivo, nunca tuvimos copia de nada”. Le digo, “mire, tengo los recibidos acá” y entonces saqué la bolsa de entregas. “Recibido, recibido, recibido” y todas estas notas en las que les decimos quiénes somos, qué hacemos, cuándo nos reunimos, cuándo tenemos fecha... Y ahí se calentó, se dio media vuelta y se fue. Debe haber estado 25 minutos en total en la reunión. Y, por supuesto, nosotros empezamos a cantar... La Ley de Salud Mental, los manicomios afuera, no sé qué (ríe). En medio del Ministerio de Salud empezamos a cantar, armamos un bardo de aquellos, sacamos fotos entre nosotros, las subimos al Facebook (ríe) y nos fuimos hasta la próxima reunión. Así.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

[Esa sesión] hasta en el mejor de los casos diría que terminó mal... Porque fue políticamente muy tensa, casi eh... Parecía más una discusión de... Eh... De una... De un cierre de lista de una agrupación política, entre listas opuestas, que otra cosa... Y no estoy hablando de agrupaciones universitarias. Cierre de listas de agrupaciones gremiales... ¿Sí?

[Entrevista a Cruz, funcionario del período 2016-2018]

En concreto, durante el período 2016-2018, la DNSMyA convocó a dos sesiones plenarias ordinarias del CCH como producto de las presiones ejercidas por las organizaciones de la sociedad civil. En la primera de esas sesiones, participaron representantes de la DNSMyA y la reunión se llevó a cabo en un clima de confrontación y tensión entre los actores sociales y gubernamentales presentes, mientras que, en la

segunda sesión (con fecha del 22 de agosto de 2017) la DNSMyA no estuvo presente, pero sí puso a disposición el espacio físico y cubrió los pasajes de los consejeros del interior para que pudieran asistir. Esto fue puntualizado más precisamente en un documento elaborado por el CCH en septiembre de 2017, en el que se afirmaba:

En la fecha 20 de julio fuimos convocados a una reunión por la dirección de Salud Mental Nacional, donde asistimos en función de reclamar la institucionalidad y pleno funcionamiento de la CONISMA y del CCHSMYA. Reunidos en presencia del Director Nacional de Salud Mental Andrew Blake planteamos las condiciones de institucionalidad y legalidad imprescindibles para nuestro funcionamiento y que son las que dan sentido a nuestro compromiso y funcionamiento como representantes de la sociedad civil. Con posterioridad en fecha del 22 de agosto pudimos sesionar en las condiciones planteadas y con la participación de los consejeros del interior garantizadas, en esta reunión se fue construyendo una agenda que incluye los pedidos y reclamos de información pertinente para sostener aquellas propuestas y posiciones que los consejeros estamos debatiendo.

[Documento “Consejo Consultivo Honorario Salud Mental y Adicciones. Nuestra vigencia”, publicado por el CCH el 12 de septiembre de 2017]

Ahora bien, aun cuando en 2017 la CoNISMA había retomado su agenda de reuniones interministeriales con la coordinación del Ministerio de Desarrollo Social, ello no redundó en el restablecimiento de relaciones entre el Consejo y la CoNISMA. De hecho, a decir de una funcionaria de aquel período, los integrantes de la CoNISMA consideraban que el CCH carecía de una utilidad práctica y, por ello, no promovieron acciones de articulación entre ambos organismos.

Solana: Y en ese momento Gabriela Agosto ¿tenés idea si pensaba ella en alguna articulación con el Consejo al convocar ella desde CoNISMA? Porque viste que el Consejo está en realidad anclado en CoNISMA...

Cruz: Sí, pensaba y era no.

Solana: Ah, ¿Ella no quería?

Cruz: No, no era que no quería. Todos teníamos la misma visión que el Consejo no tenía una utilidad práctica. Lo que pensábamos y la lógica que nosotros pensábamos hacer de CoNISMA era la no superposición de políticas y era la articulación de políticas... O sea... No hacer los dos lo mismo y, al mismo tiempo, articular lo que estamos haciendo. Eh bueno...

Solana: ¿Y en ese sentido no le veían utilidad a la figura del Consejo?

Cruz: No, no. De hecho, no tenía... sobre todo en esa dinámica que te planteé que estaba funcionando... Como venía funcionando con nosotros, ese nivel de hostilidad es muy difícil que vos puedas tener una reunión de trabajo.

[Entrevista a Cruz, funcionaria del período 2016-2018]

En ese contexto, el 2 de agosto de 2017 y mediante la Resolución 1061-E/2017 del Ministerio de Salud de la Nación, se decidió crear la figura institucional de un “Consejo Consultivo Permanente” en la órbita de la DNSMyA (art. 1), cuya coordinación general estaría a cargo de Andrew Blake (art.2), quien se atribuía –además- la potestad de convocar, incorporar y remover a las personas físicas o jurídicas que integrarían ese órgano colegiado (art. 3). En los considerandos de esa resolución se establecía:

Que por lo expuesto la DIRECCIÓN NACIONAL DE SALUD MENTAL Y ADICCIONES ha tomado la intervención en el marco de sus competencias impulsando la creación de un CONSEJO CONSULTIVO PERMANENTE con carácter honorario, el cual estará conformado por referentes académicos, de reconocido prestigio, en el abordaje y tratamiento de Enfermedades calificadas por la OMS como Trastornos Mentales y del Comportamiento y en Adicciones, los cuales integrarán diversas Comisiones dependiente de la temática de que se trate.

[Resolución 1061-E/2017 del Ministerio de Salud de la Nación]

De este modo, Andrew Blake pretendía sustituir al Consejo Consultivo Honorario creado a partir del Decreto 603/13 de la LNSM por un Consejo Consultivo Permanente compuesto por expertos de la academia y con énfasis en una concepción biologicista de la salud mental definida en clave de “trastornos”. Bajo la prioridad otorgada a “referentes académicos de reconocido prestigio”, esta resolución excluía de dicho consejo a la participación de organizaciones de derechos humanos y de personas usuarias. Finalmente, producto de la inminente renuncia de Blake a su cargo en la DNSMyA, dicho “consejo de expertos” no llegó a reunirse de manera oficial.

En ese escenario, los consejeros del CCH e integrantes de los equipos técnicos de la DNSMyA argumentaron que Andrew Blake no llegó a constituirse en un interlocutor genuino del CCH durante aquel período.

En la época de Andy Blake no. No era ni siquiera un interlocutor, nos negaba, directamente desconocía al Consejo.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

En los dos primeros años del macrismo me parece que había una concepción absolutamente, te diría, desvalorizada. Te diría que desvalorizada, muy como de cumplir, de cumplir, y de una dificultad grande por escuchar, por entender al otro, por entender la diversidad.

[Entrevista a Belén, integrante de los equipos técnicos]

Los intereses corporativos se daban más que nada con Andy Blake. Con esas peleas... Pero nos ninguneaba de una manera... No, pero te digo deleznable, deleznable. Falta de respeto, de profesionalismo, ética, educación. Todos los epítetos que quieras ponerle. No, fue, fue impresionante esa época.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

En suma, las medidas contrarias a la LNSM adoptadas durante la gestión de Andrew Blake, junto a las políticas regresivas en materia de derechos humanos a nivel nacional se conjugaron, en ese período, con una desvalorización y un desconocimiento a la institucionalidad del CCH, que forjaron una relación de confrontación entre los actores estatales y gubernamentales vinculados a este órgano colegiado e impactaron –como veremos en los próximos capítulos- en las posibilidades de ejercicio del derecho a la participación ciudadana.

6.3. Tercer período (2018-2019)

6.3.1. Contexto socio-económico y político a nivel nacional

El 3 de septiembre de 2018, el gobierno de Mauricio Macri decidió eliminar diez ministerios nacionales mediante el decreto 801/2018, lo cual supuso degradar la jerarquía institucional de los Ministerios de Ciencia y Tecnología, Cultura, Energía, Agroindustria, Salud, Turismo, Ambiente, Trabajo y Modernización, como también, el Sistema Federal de Medios. Esta medida, tomada mediante un Decreto de Necesidad y Urgencia (DNU), dejó de lado al Congreso Nacional y a sus debates parlamentarios en una toma de decisión clave respecto de la reestructuración del Estado, bajo el pretexto de “efectuar un reordenamiento estratégico que permita concretar las metas políticas diagramadas en materia de reducción presupuestaria” (Decreto 801/2018, Considerandos). De este modo, el gobierno de Cambiemos asoció la idea de reforma del Estado a una política de ajuste, en el marco de un reemerger de discursos sobre la “ineficacia estatal” y su “gasto excesivo”, que profundizaron procesos regresivos en términos de derechos (Ponce de León, Diez Otegui, González, Brusco & Echavarri, 2018). En palabras de Gabriela Etienot (2018):

En el aspecto simbólico, la eliminación del Ministerio de Salud, así como el de Trabajo y el de Ciencia y Tecnología desnuda el valor que el gobierno actual asigna a estas áreas, reconocidas en la Constitución Nacional como Derechos Humanos, y su absoluta irresponsabilidad al seguir vulnerando derechos sociales históricamente conquistados (p.65).

A los fines de nuestra investigación, interesa centrarnos particularmente en la degradación al rango de Secretaría del Ministerio de Salud de la Nación, debido a sus impactos en la configuración de las agencias estatales en salud mental. De acuerdo a diversos autores (Clemente, 2018; Etienot, 2018; Gollán, 2018; Rovere, 2018), el hecho de subordinar jerárquica e institucionalmente al Ministerio de Salud, debilitó su rol de rectoría en la política sanitaria nacional y profundizó procesos de desfinanciamiento que se venían instrumentando en el sector, tales como los recortes presupuestarios a diversos programas nacionales de salud sexual y reproductiva; de enfermedades oncológicas, transmitidas por vectores y prevenibles por vacunas; de Médicos Comunitarios, el programa REMEDIAR, entre otros. Al respecto, Adriana Clemente (2018) expresa:

La decisión tomada por el presidente Macri que baja a rango de Secretaría al Ministerio de Salud tiene tanto motivaciones económicas como conceptuales. Por una parte, la devaluación del área opera como una condición para profundizar la mercantilización de la salud. Por otra, la modalidad que adopta expresa la idea de lo público como una opción para los que no pueden competir en el mercado por estos servicios. Desde esa perspectiva es que se puede concebir un mega Ministerio de Desarrollo Social, cuya especialidad sea atender la pobreza, y en este caso, se vea como natural que tome una de sus principales derivaciones, como es la enfermedad (pp.45-46).

A decir de esta autora, a partir de ese decreto se profundizó en el gobierno de Cambiemos un proceso de reformas económicas y políticas que, encubiertas en motivos presupuestarios, tuvieron como corolario la vulneración de derechos sociales adquiridos (Clemente, 2018).

6.3.2. Configuración de las agencias estatales en salud mental

Como veíamos anteriormente, a partir del año 2016 la CoNISMA había cambiado su dependencia institucional desde la órbita de Jefatura de Gabinete hacia el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación (mediante el Decreto 1053/16) e, incluso, en septiembre de 2018 el Ministerio de Salud de la Nación había sido degradado al rango de Secretaría (Decreto 801/18). Con tales modificaciones, dos entrevistadas afirmaron que cuando Grasso decide convocar nuevamente a la CoNISMA, esta comisión ya

había perdido su rango institucional y su potencialidad jerárquica de convocar a los diferentes ministerios para diseñar políticas intersectoriales.

Él lo intenta, tiene reuniones, pero... No logramos la... La constitución de la misma manera que estaba antes: con Secretario Técnico, con Secretario a cargo. De hecho queda... La Dirección queda sumida en Salud, CoNISMA queda en Salud, queda con la buena voluntad de los Ministerios que pudieran y... Sin Secretaría Técnica, sin Secretaría Ejecutiva, este... quedan a cargo de... ¿Sí? La Dirección queda como coordinando esas acciones, lo cual era como una coordinación habitual con el resto de los Ministerios pidiendo cosas. Él dice "se reunió la CoNISMA", pero al bajar de estatuto, al sacar... Incluso al bajar de estatuto al Ministerio, al bajar... Bajó la Dirección, bajó el Ministerio, lo cambiaron de Jefatura a Dirección, entonces no tenía... Peso cero.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Cuando el Ministerio de Salud de la Nación deja de ser Ministerio de Salud de la Nación y pasa a ser una Secretaría, se genera ahí una cuestión institucional muy complicada que es que, la CoNISMA que era el organismo en el cual funciona el CCH, no tenía la suficiente jerarquía para convocar a los ministerios. Entonces ahí, uno de lo que se da cuenta es de la importancia de cuidar la institucionalidad de las cuestiones.

[Entrevista a Belén, integrante de los equipos técnicos]

En ese marco, durante la gestión de Grasso no se recuperó la función rectora de la Secretaría Ejecutiva de CoNISMA dependiente de Jefatura de Gabinete ni tampoco se restituyó el cargo del Secretario Técnico Administrativo del CCH, lo cual dificultó, además, la vinculación de este mecanismo de participación ciudadana con la comisión interministerial que originalmente lo había creado.

Y con Grasso, bueno, hubo un cambio en cuanto a la sintonía ideológica y en lo metodológico en cierta medida porque la CoNISMA ya había pasado a Ministerio de Salud y no teníamos idea si funcionaba o no funcionaba la verdad. Creíamos que no funcionaba, o por lo menos en articulación con el Consejo no funcionaba... De manera que eso, por más que tuviera una buena intención de convocarnos y de informarnos igual había como, por un lado, una logística, una infraestructura y un marco político institucional contrastante, o sea, no iba a poder efectivizarse nada.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Como veremos en el próximo apartado, este nuevo encuadre institucional de la CoNISMA y del Ministerio de Salud, así como el contexto socio-económico y político a nivel nacional, dificultaron avanzar en la concreción de políticas que efectivicen derechos en materia de salud mental.

6.3.3. Perfil, posicionamiento y acciones del funcionario principal con el que articulaba el CCH

Luciano Grasso asumió funciones en la DNSMyA en enero de 2018, aunque la designación formal en su cargo de Director se produjo en el mes de abril de ese año. Este funcionario, psicólogo de profesión, había desempeñado diversos cargos públicos en el Municipio de Tandil (tanto en la Secretaría de Salud como en el Consejo Deliberante) como producto de su adscripción partidaria a la Unión Cívica Radical⁷⁵. En materia de salud mental, había realizado la Maestría en Salud Mental Comunitaria en la Universidad Nacional de Lanús (UNLA) y, durante su gestión como Director de Salud Mental de Tandil, acompañó el desarrollo de dispositivos sustitutivos al manicomio, tales como el proyecto de inclusión socio laboral “Quereme así piantao”, una cafetería que promovía la inclusión social de personas usuarias de salud mental⁷⁶.

Luego del repudio generalizado que había suscitado la figura de Andrew Blake entre las organizaciones más progresistas del campo de la salud mental, la asunción de un funcionario con el perfil, la trayectoria y el posicionamiento de Luciano Grasso en relación a los principios de la LNSM generó expectativas entre los actores del sector (Buriyovich, 2019). En palabras de algunas entrevistadas:

Grasso es psicólogo. Yo tenía referencias aún antes de que lo nombrasen Director de Salud Mental. Este... un trabajo muy positivo que estaba haciendo en Tandil.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Cuando asume Grasso... Esto es en... En diciembre ya se sabía y el tema con Luciano es que él había sido estudiante de la Maestría de la UNLA (...) Él había hecho una movida paralela que era una jornada en el Congreso en defensa de la Ley, que desde el radicalismo la había sostenido en Bahía Blanca y había invitado a Emiliano [Galende], a Paulo [Amarante], como moviendo un poco y posicionándose como referente en la Ley de Salud Mental.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Luciano Grasso, te diría que en cuanto a cómo piensa la salud mental, creo que teníamos más afinidad que con Matilde Massa [Directora de Salud Mental durante el segundo gobierno de Cristina Fernandez] (...) No es que tuviésemos

⁷⁵ Información extraída del Diario El Eco de Tandil. Disponible en: <https://www.eleco.com.ar/la-ciudad/mano-a-mano-con-luciano-carlos-grasso> Consultado el 13 de mayo de 2022.

⁷⁶ Noticia “Quereme Así Piantao: Todos fuimos, todos somos, todos podemos ser” publicada en El Diario de Tandil el 18 de septiembre de 2015. Recuperado de: <https://eldiariodetandil.com/2015/09/18/quereme-asi-piantao-todos-fuimos-todos-somos-todos-podemos-ser/> el 13 de mayo de 2022.

posiciones antagónicas con Matilde, pero me parece que puestos a hablar encontrábamos más consistencias con Luciano Grasso en la articulación en temas de salud mental, con lo comunitario, la des-patologización, con la cuestión de la des-manicomialización, etcétera.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Debido a su trayectoria de estudiante en la Maestría en Salud Mental Comunitaria de la UNLA, algunos consejeros significaron que, en las primeras acciones de su gestión, este funcionario se encontraba “rindiendo examen” respecto de los principios del modelo comunitario de atención contenidos en la LNSM.

Cuando él asume, él va como... Cumpliendo cada uno de los principios que tenía que cumplir, por eso arma el censo, llama al Consejo, arma el censo. O sea, rinde examen. Es lo que él dijo inicialmente: él rinde examen, ¿sí? Y va cumpliendo como con las cosas.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

En relación a las medidas y acciones llevadas a cabo durante su gestión, algunos consejeros destacaron una preponderancia en la formulación de recomendaciones, directrices e investigaciones que no se tradujeron en la implementación de políticas concretas -con las asignaciones presupuestarias correspondientes- orientadas a transformar las condiciones de vida de las personas usuarias.

En la era de Grasso, la posición que había adoptado la Dirección de Salud Mental y la del Ministerio, era que lo que iba a formular la Dirección Nacional de Salud Mental solamente era directrices. Era como decir “bueno, nosotros tiramos la onda de que esto es lo que debería suceder, recomendaciones...”. Y bueno, la verdad es que no hay ninguna política sanitaria que se haya transformado solamente con sugerencias... Sobre todo, en un período de gobierno donde el Estado Nacional hizo una máxima transferencia de gastos a las provincias, menos iban a poder costear el desarme de los manicomios y la creación de todos los dispositivos sustitutos que hay que crear para desarmar las prácticas institucionales más manicomiales, ¿viste?

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

[En la gestión de Grasso] había como cierto vicio también te diría, eh... que aparece como te decía antes en la salud mental de eh... de los informes y de la estadística. Y en definitiva no, eso no registraba... no modificaba nada después en las políticas. Entonces lo del censo... una fue la aplicación de... que ellos lo que querían era aplicar la guía esta de la OMS (...) aparte se piensa la idea de la capacitación de una manera muy -en términos freirianos- muy bancaria, digamos. Vamos a llenarle la cabeza a la gente de los territorios que, como no sabe, le tenemos que decir lo que tienen que hacer.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Grasso era una figura no muy... no sé, tal vez viste trataba de mostrar a veces un poco más de comprensión, de interés más en esto de la salud mental de la ley pero... Ni... Te puedo decir "ni". Ni. Porque no se llegó. Los hospitales siguieron lo mismo, no se hicieron cambios...

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Además de los testimonios individuales de tales consejeros producidos en el marco de nuestra investigación, el pleno del CCH elaboró en el mes de febrero de 2019 una declaración pública en la que sentaban posición respecto de las falencias de la gestión de Luciano Grasso en la concreción de transformaciones que redundaran en mejoras sustantivas en las condiciones de vida de las personas:

Se advierte que la actual DNSMyA se reconoce en su función rectora de la Salud Mental, que basa sus propuestas y acciones en función de la implementación de Ley Nacional de Salud Mental y Adicciones, de acuerdo a lo enunciado en las reuniones por parte de la actual autoridad de aplicación. Sin embargo, de manera simultánea, se identifican contradicciones con los postulados de la ley de Salud Mental esta DNSM no ha concretado en acciones sus propuestas, en tanto no se han logrado concretar transformaciones y mejoras sustantivas en la situación de las personas con padecimiento psíquico en tiempo y forma de acuerdo a lo establecido por la misma, extendiendo y profundizando las condiciones de deterioro en la asistencia y cuidado de la salud mental existentes en forma previa al inicio de la actual gestión de la DNSM.

[Declaración "Hacer con otros: por la plena implementación de la Ley Nacional de Salud Mental", elaborado por el CCH en febrero de 2019]

En esa línea, diversas entrevistades afirmaron que pese a las "buenas intenciones" de Luciano Grasso y a su perfil progresista respecto de la implementación de la LNSM, su gestión se enmarcaba en un proyecto político a nivel nacional que había recortado el presupuesto destinado a salud, había depreciado el Ministerio de Salud al rango de Secretaría y se encontraba desarrollando acciones regresivas en materia de derechos en distintas áreas de políticas. En un contexto socio-económico y político de tales características, el perfil, el posicionamiento y las "buenas intenciones" de este funcionario no bastaron para desarrollar acciones transformadoras en las políticas de este ámbito.

El marco de gobierno es tan fuerte que determina tanto... el proyecto político en el cual se inserta la realización o no de un proyecto de salud mental es tan determinante, que por más buena intención que alguien pueda tener... Si forma parte de un marco político que no tenía la intención de redistribuir, que no puso

a la salud en un lugar jerarquizado, que no puso a los trabajadores de la salud como un valor a tener en cuenta, al igual que a los trabajadores de las ciencias, de la tecnología... Y lo terminan degradando a una Secretaría absolutamente vaciada, no había mucha posibilidad de que los dos últimos años del macrismo fueran diferentes... Más allá de las diferencias individuales.

[Entrevista a Belén, integrante de los equipos técnicos]

Como veremos a continuación, tal contradicción entre la trayectoria y el perfil de Luciano Grasso y el marco político-institucional de su gestión, cumplió un rol explicativo acerca del tipo de relación establecida con los actores sociales que conformaron el CCH durante ese período.

6.3.4. Institucionalidad otorgada al CCH y relación establecida entre actores sociales y agentes estatales

Al poco tiempo de asumir funciones en la DNSMyA, Luciano Grasso convocó a una reunión a las autoridades del CCH con miras a planificar la primera sesión plenaria de este organismo en el marco de su gestión y, a partir de allí, afirman que respetó la periodicidad en la convocatoria a sus sesiones ordinarias.

Durante el año 2018 en que hemos sido convocados nuevamente en forma oficial por la actual gestión, - luego de un período de omisión por parte de las autoridades públicas que debió realizar las correspondientes convocatorias-, este Consejo ha participado de las reuniones convocadas durante 2018, llevadas a cabo en diversos ámbitos del actual Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, los días 23/4, 11/6, 17/9, y 17/12 del 2018.

[Declaración “Hacer con otros: por la plena implementación de la Ley Nacional de Salud Mental”, elaborado por el CCH en febrero de 2019]

A decir de algunas entrevistadas, con la gestión de Grasso se volvió a respetar la institucionalidad del CCH y la DNSMyA asumió el rol de interlocutora gubernamental de este mecanismo de participación ciudadana.

Hay un punto que quiero destacar que es que Luciano Grasso, siendo parte de un gobierno deleznable tuvo cierto respeto por el Consejo Consultivo, activó... No voy a decir que nos haya respetado en todo lo que produjimos, pero nos convocaba y teníamos la oportunidad. (...) Yo rescato de Luciano Grasso, ya te digo, repudió totalmente el gobierno de Cambiemos, y a él... yo rescato que él tuvo una cierta posición... bueno, de respeto, de respeto por este espacio.

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

Belén: En los dos últimos años creo que hubo un intento sincero para intentar que el Consejo Consultivo vuelva a funcionar, pero me parece que se queda

entrampado en la decadencia de un proceso político que empezó a mostrar agujeros y empezó a entrar el agua por todos lados, el barco se les inundó. Pero sí me parece que hubo dos posiciones distintas... Sí, sí...

Solana: ¿En relación al diálogo con el Consejo?

Belén: Sí, sí, sí...

[Entrevista a Belén, integrante de los equipos técnicos]

Creo que hizo lo que pudo, el tipo cada vez que nos citó fue, cada vez que nosotros lo citamos fue.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Lo que sí tenía de bueno es que se le podía decir todo lo que uno pensaba, escuchaba, decía su punto de vista. Era un interlocutor.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

De hecho, algunas entrevistades pusieron de relieve que, durante la gestión de Grasso y a pedido de los consejeros, la DNSMyA comenzó a convocar al CCH a las reuniones del Consejo Federal de Salud (COFESA), del Consejo Federal de Salud Mental y Adicciones (COFESAMA) y del Consejo Federal de Drogas (COFEDRO), lo cual fue significado como otro “guiño” en el reconocimiento de la institucionalidad de este órgano consultivo.

Una cosa interesante que pasó con Grasso es que participamos de las reuniones de Ministros de Salud (...) En el COFESAMA y en el COFESA también... Interesante para conocer las realidades de cada provincia.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Todo el 2018, este, funciona así. Cuando nosotros empezamos con este reclamo entonces le reclamamos estar en las reuniones, estar en COFESAMA, estar en COFESA y en COFEDRO. Consejo tiene que estar. Y así fue.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

No obstante, su pertenencia al gobierno del Cambiemos a nivel nacional configuró una relación de tensión del CCH con su gestión, en la que los consejeros le "hicieron sentir" esa contradicción.

Por más que Grasso tuviera una formación en Salud Mental Comunitaria respondía a un gobierno que tenía otras intenciones políticas. Entonces, se tenía que bancar esa propia contradicción. Nosotros lo cuestionábamos igual.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Todo el mundo lo miraba de reojito (sic) porque “sí, sí, todo bien con la Ley, pero... Escuchame, estas en un Gobierno que se está llevando puesto todo”.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Solana: En esto que parecía que le peleaban todo a Luciano Grasso y en el primer período como que aceptaban más...

Nadia: Todo, aceptábamos todo

Solana: En el primer período se aceptaba y era como más de colaboración digamos...

Nadia: Sí, sí, si

Solana: Y en el otro más de confrontación

Nadia: Sí.

Solana: ¿Y vos crees que es por el signo político digamos?

Nadia: Sí, sí. O sea, yo creo y fue manifiesto. No sé si alguien te puede decir otra cosa, pero era manifiesto digamos. Todo, todo... Decían "ahí viene Luciano" y era como que había que... no sé qué... y le dábamos, le dábamos y le dábamos, no le dejábamos hablar, entonces el tipo se enojaba y se iba ¿Entendés?

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

En suma, en ese período de contraste entre el marco político-institucional y el perfil, el posicionamiento y las acciones de este alto funcionario, la relación con el CCH osciló entre el reconocimiento y el cuestionamiento, entre la interlocución y la oposición, entre la articulación de acciones con el Ejecutivo y la toma de distancia.

6.4. Comentarios finales del capítulo

A lo largo de este capítulo, pudimos establecer una vinculación entre las políticas desplegadas en el marco de distintos gobiernos a nivel nacional junto a las repercusiones que tales medidas tuvieron en la configuración de las agencias gubernamentales específicas en materia de salud mental. A su vez, el hecho de haber incorporado en nuestro análisis a los perfiles y trayectorias de las distintas personas que se desempeñaron en el funcionariado político de tales áreas, nos permitió comprender las particularidades en la orientación de las acciones y medidas tomadas en los diferentes períodos en relación a los organismos creados a instancias de la LNSM y, particularmente, respecto del Consejo Consultivo Honorario.

Como veremos en los siguientes capítulos y como retomaremos en las consideraciones finales de este trabajo, esta reconstrucción preliminar de las dimensiones del contexto político-institucional en que se desplegaron los procesos del CCH en los distintos sub-períodos considerados, permitirá profundizar nuestra comprensión respecto de las diferencias que, en cada momento, se suscitaron respecto del cumplimiento de los compromisos estatales en materia del derecho a la participación ciudadana en este mecanismo. Además, dotará de intelegibilidad a los avances o

retrocesos instrumentados en la garantía de este derecho en clave general, así como del derecho a la participación de personas usuarias en particular.

Capítulo 7.

El Consejo Consultivo Honorario a partir de estándares de derechos humanos

Introducción

En este capítulo abordaremos en profundidad uno de los ejes centrales de nuestro trabajo vinculado a caracterizar el cumplimiento de los compromisos estatales en materia del derecho a la participación ciudadana en el CCH durante el período 2014-2019. Para ello, recuperaremos los significados construidos por los actores que participaron del CCH en los tres sub-períodos analizados (consejeros, integrantes de equipos técnicos y funcionarios) y los pondremos a dialogar con los principios y estándares reconocidos en los documentos internacionales de derechos humanos, junto a las dimensiones para la evaluación de procesos participativos reconstruidas en nuestro contexto conceptual.

En este marco, analizaremos las disposiciones de la legislación interna sobre el CCH (estructura) en relación a cada uno de los estándares generales de derechos humanos considerados, así como las medidas adoptadas por los garantes de derechos (proceso) y el modo en que ello se tradujo en las posibilidades de disfrute de este derecho por parte de los participantes de este mecanismo (resultado). Esto nos permitirá realizar consideraciones evaluativas en clave de progresividad, estancamientos o regresividad de derechos en cada uno de los contextos político-institucionales considerados y realizar recomendaciones que posibiliten fortalecer este mecanismo desde un enfoque de derechos humanos

7.1. Igualdad y no discriminación en la conformación del CCH

7.1.1. Proceso de convocatoria y selección de organizaciones para conformar el CCH en el período 2014-2018⁷⁷

En el Acta 6/14 de la CoNISMA se establecieron las condiciones para el proceso de convocatoria y selección de las organizaciones que quisieran postularse para conformar el Consejo Consultivo Honorario para el período 2014-2018. En primer lugar, en su artículo n°2, se precisaban las categorías de organizaciones del campo de la

⁷⁷ Recordemos que el Acta 6/14 de la CoNISMA establecía que las organizaciones seleccionadas conformarían el CCH durante el período 2014-2018. Sin embargo, dado que en los hechos ese mandato se extendió hasta el mes de marzo de 2019, en el análisis haremos alusión al período 2014-2019 para contemplar la totalidad del mandato de los consejeros seleccionados en el período inaugural del CCH, comprendido entre octubre de 2014 y marzo de 2019.

salud mental y adicciones que podrían aspirar a integrar este órgano colegiado, entre las que se encontraban: a) Sindicatos; b) Asociaciones y colegios profesionales; c) Organizaciones de usuaries y familiares; d) Organismos de derechos humanos; e) Espacios académicos.

Desde el funcionariado político explicaron que esas categorías procuraban contemplar el tipo de organizaciones que participaron en los debates y discusiones previas a la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental, con la intención de que tuvieran un lugar institucional en el que continuar trabajando luego de alcanzado tal objetivo legislativo.

Lo hicimos a imagen y semejanza de lo que había, en el sentido de bueno, ¿qué teníamos? Usuarios, familiares, trabajadores, organismos de derechos humanos, eh, unidades académicas, qué sé yo... Bueno, pongamos esas categorías para que toda esta gente pueda estar... Después se presentaron algunos, otros no, qué sé yo... Pero tratamos de crear las categorías necesarias para que todos los que venían participando puedan seguir participando.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

A su vez, en relación a la convocatoria, el artículo n°4 del Acta 6/14 establecía la obligación de difundirla a través del Boletín Oficial y otros medios disponibles, de manera que las organizaciones interesadas pudiesen presentar su postulación. Al respecto, una funcionarie y un integrante de los equipos técnicos de aquel período mencionaron que la convocatoria se difundió en el Boletín Oficial, en páginas de los Ministerios y Secretarías que conformaban la CoNISMA y en las redes sociales de tales organismos. Además, comentaron que estas estrategias de divulgación oficial fueron acompañadas por acciones de comunicación personalizada orientadas a actores que habían participado del proceso de sanción de la Ley y también a sectores que identificaban como contrarios a esta normativa, para evitar suspicacias respecto de la conformación inaugural de este mecanismo.

Lautaro: Hubo una cuestión dinámica en el proceso, o sea... Nosotros favorecimos... no hicimos una convocatoria anónima, sino que nosotros conocíamos a los actores. Entonces dijimos, “bueno, armensé entre uds, armen redes, evitemos solapamientos” porque había lugar para todos. O sea, hubo un consenso previo no de corte corporativo, sino consenso para poder llegar a la mayor representatividad y que nadie se quede afuera. (...)

Solana: En esto que decís que el proceso de convocatoria fue muy dinámico, ¿cuáles fueron las vías de difusión que se dieron para la convocatoria? Además de estos actores que conocían

Lautaro: En primer lugar, que era lo que correspondía, en el Boletín Oficial. Y luego por medios de difusión propios de la CoNISMA, de la Dirección de Salud Mental, de los Ministerios que la iban a conformar, del Órgano de Revisión y bueno... vos viste cómo es esto, nuestro campo sigue siendo un campo bastante endogámico y más o menos nos conocemos todos. Y la presencia de Leo Gorbacz, que había sido el autor de la ley, eso le agregaba un plus de conocer prácticamente a todos los actores del campo. Nosotros fuimos muy cuidadosos de, por ejemplo, que algunas organizaciones contrarias se notificaran de la convocatoria. Fuimos muy rigurosos, o sea, les mandamos mail, les mandamos... para que nadie diga que...

Solana: Para que nadie diga que las dejaron afuera a propósito

Lautaro: No obstante, la publicación en el Boletín Oficial ya es suficiente para que todo el mundo se anoticie, digamos. Pero igual, no nos quedamos en eso, dimos mucha difusión previa y tomamos un trabajo estrictamente artesanal.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Lo hicimos lo más amplio para no... tratar de que no quede mucha gente afuera, digamos. De que estén todos, que tengan todos un espacio para trabajar, para decir.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

No obstante, algunas consejeras tensionaron que el carácter “artesanal”, “dinámico” y “no anónimo” de la convocatoria pudo haber obstaculizado su llegada a un público más amplio y argumentaron que las estrategias comunicacionales desplegadas no resultaron accesibles a todas las organizaciones potencialmente interesadas:

Nosotras nos enteramos por Facebook, de pedo, por Gorbacz y ahí nos encargábamos de que les llegue la convocatoria a otras organizaciones sino no llegaba, porque salió mínima la convocatoria.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Yo no sé si la convocatoria llega a todos. Y no sé si llega con tiempo, siempre es con poco tiempo.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Al respecto, Pagani (2018) sostiene que las convocatorias para conformar los mecanismos de participación debieran acompañarse de políticas comunicacionales que permitan llegar con información oportuna, clara y accesible a los distintos sectores u organizaciones potencialmente interesadas, de manera tal que la falta de información no se convierta en una barrera para ejercer este derecho. En el campo de la salud mental, se destaca como una tarea ineludible para la conformación de los mecanismos de participación la definición de estrategias de difusión amplias, claras, mediante

lenguajes, plazos y formatos que resulten accesibles a la diversidad de actores convocados (CELS, 2012; Red por la Plena Implementación de la Ley Nacional de Salud Mental, 2014).

En cuanto al proceso de selección de organizaciones, el Acta 6/14 establecía que la CoNISMA debía seleccionar de 3 a 6 organizaciones por cada categoría (art.9) a partir de una serie de criterios relacionados con: a) la historia y compromiso de la organización con la temática de la salud mental y los derechos humanos; b) la calidad de los avales presentados; c) el nivel de representatividad de la organización; d) la distribución federal del Consejo Consultivo; e) la antigüedad de la organización; f) el alcance de sus actividades; y g) el tipo y calidad de actividades desarrolladas (Acta 6/14, art. 10). Para llevar a cabo el proceso de selección, el Acta 6/14 facultó a cinco funcionarios del Estado nacional⁷⁸ y estableció que la selección final de las organizaciones se realizaría *ad referendum* de la CoNISMA. Una vez concluido el proceso de selección de organizaciones, se publicó el Acta 9/14 de la CoNISMA en cuyo Anexo I constaba el listado de organizaciones seleccionadas para conformar el Consejo Consultivo Honorario en el período 2014-2018.

7.1.2. Organizaciones seleccionadas para conformar el CCH en 2014-2018

El CCH inicia sus funciones el 10 de octubre de 2014, con la asunción de 30 consejeros titulares y 30 suplentes, representantes de organizaciones de la sociedad civil de todo el país que fueron seleccionadas para cumplir funciones de manera *ad-honorem* durante cuatro años, acorde a lo establecido por los artículos 21° y 24° del Acta 6/14⁷⁹.

Si bien el Anexo I del Acta 9/14 no agrupaba a las organizaciones seleccionadas según los cinco tipos de categorías creadas por el Acta 6/14, en la presente investigación realizamos un trabajo de identificación de las características y objetivos de cada una de ellas⁸⁰, para poder agruparlas en tales categorías y hacer una lectura

⁷⁸ Entre quienes se encontraban la Directora Nacional de Salud Mental y Adicciones de aquel momento junto al Secretario Ejecutivo de la CoNISMA.

⁷⁹ El Acta 6/14 contemplaba la posibilidad de que las organizaciones integrantes del Consejo Consultivo pudieran ser reelegidas por un solo período consecutivo de CUATRO (4) años (art. 22), aunque dicha renovación quedó por fuera del recorte temporal de nuestra investigación.

⁸⁰ A partir de información disponible en internet sobre las diferentes organizaciones y, en algunos casos, de la clasificación realizada por la CoNISMA al seleccionar a aquellas que conformarían el CCH en el período 2019-2023 (y que, en muchos casos, coincidían con las seleccionadas para conformar el período 2014-2019).

más detallada sobre la diversidad en la conformación del CCH durante su primer período. Así, encontramos que se seleccionaron:

- Ocho (8) organizaciones que nucleaban a “asociaciones y colegios profesionales”: Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales; Asociación de Psicólogos del Gobierno de la CABA; Consejo Profesional de Graduados en Servicio Social o Trabajo Social; Federación de Psicólogos de la República Argentina (FEpra); Foro de Instituciones de Profesionales en Salud Mental de la CABA; Forum Infancias; Médicos del Mundo Argentina Asociación Civil; Asociación Neuropsiquiátrica Argentina.
- Seis (6) organizaciones correspondientes a la categoría “espacios académicos”: Cátedra de Psicología Sanitaria (Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba); Cátedra Libre de Salud y Derechos Humanos (Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires -UBA); Cátedra Problemáticas de la Salud Mental en Argentina (Carrera de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, UBA); Cátedras de Salud Pública/Salud Mental (Facultad de Psicología, UBA); Departamento de Salud Mental Comunitaria (UNLA); Instituto Derecho, Psiquis y Sociedad (Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Lomas de Zamora, UNLZ).
- Cinco (5) organizaciones de la categoría “organismos de Derechos Humanos”: Asociación por los Derechos en Salud Mental (ADESAM); Asamblea Permanente de Derechos Humanos (APDH); Asociación Madres de Plaza de Mayo; Asociación de Reducción de Daños de Argentina (ARDA); Intercambios Asociación Civil.
- Cuatro (4) organizaciones relacionadas a la categoría “organizaciones de usuaries y familiares”: Asociación Manos Abiertas y Solidarias (AMAS); Asociación Argentina de Padres de Autistas (APADeA); Asamblea Permanente de Personas Usuaries de los Servicios de Salud Mental (APUSSAM); Asociación Madres contra el Paco y por la Vida.
- Tres (3) organizaciones de la categoría “sindicatos”: Confederación de Trabajadores de la Educación de la República Argentina (CTERA); Unión Personal Civil de la Nación (UPCN); Asociación Pro Sindicato de Amas de Casa.

A su vez, conformaron el CCH tres (3) redes mixtas y una (1) federación que no podrían ubicarse de manera exclusiva en las categorías anteriores, por agrupar actores

de distinto tipo, a saber: Red Experiencia Santa Fe (Red de carreras de especialización, cátedras y organizaciones de usuarios); Red por la Plena Implementación de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657; Red Argentina de Arte y Salud Mental; y Federación de Organizaciones No Gubernamentales de la Argentina para la Prevención y el Tratamiento del Abuso de Drogas (FONGA). En relación a la presentación de “redes” en el CCH, un entrevistado planteaba:

Nos interesaba no ser receptores de mostrar una foto que estaba afuera sino incidir de algún modo -aunque sea indirectamente- en la conformación de mayor nivel de organización sobre todo de usuarios, pero también.... Y esto fue interesante, ¿no? Porque nosotros favorecimos que uno de los rubros de presentación era "redes". Redes que nucleasen distintos tipos de organización. Lo que fue la experiencia en Santa Fe, ¿no? Que se llamó "Experiencia Santa Fe". Y esto no es por arrogarnos un protagonismo que no teníamos, pero sí es cierto que la excusa de presentarse como red en el Consejo Consultivo -y todo lo que después fue el proceso- ayudó que una serie de actores sociales del campo académico, profesional, de derechos humanos, de usuarios, etc. se conformaran como una red con un nivel de organización y con una vitalidad y con un dinamismo muy interesante. Y eso me parece que también es un efecto interesante de una instancia como un Consejo Consultivo.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Ahora bien, en una primera lectura de esta primera conformación del CCH, llama la atención la sobre-representación de espacios que nuclean a asociaciones y colegios profesionales (8) resultando mayoritaria su presencia en el CCH respecto de las otras categorías previstas por el Acta 6/14 e, incluso, superando el número previsto de organizaciones por cada categoría. A su vez, resulta llamativa la escasa representación de sindicatos (3) y de asociaciones de usuaries y familiares (4), que apenas alcanzaron el mínimo de representación previsto por dicha acta. A continuación, interesa recuperar algunos significados que atribuyeron las personas entrevistadas respecto de la conformación inaugural de este órgano colegiado.

7.1.2.1. Sub-representación de personas usuarias

Para promover la participación de usuaries, el Acta 6/14 incluyó a las “organizaciones de usuaries y familiares” dentro de las categorías elegibles para conformar el Consejo y algunas entrevistades hicieron alusión al potencial ínsito en esta novedosa decisión y lo consideraron incluso como un acto “reparatorio” por parte del

Estado que contribuiría a su vez a cuestionar el tecnicismo del campo de la salud mental y a complejizar la formulación de políticas en esta materia.

Cuando uno dice “novedoso” lo que hay que explicar ahí es que la composición de encontrarse entidades gremiales, académicas, de derechos humanos, de usuarios, redes de salud mental, yo no la había vivido hasta ese momento. Sobre todo, organismos de derechos humanos y usuarios, fueron los grandes actores de la Ley Nacional de Salud Mental. Esa fue la gran novedad, ¿sí? Cosa que, además, en el acto inaugural del Consejo, cuando nos dieron el diploma de representantes, recuerdo que fueron las palabras que destacó Emiliano Galende ¿no? dijo, bueno, “tenemos como un dato novedoso la representación de usuarios”.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Fue muy linda la primera sesión porque se entregaron diplomas y se hizo el acto de asunción. Detalles que a la gente le pareció muy interesante. No sé, se cantó el himno, por ejemplo. Y fue como algo muy interesante... Sobre todo, los usuarios estaban muy contentos porque era su primer... Era, simbólicamente, era el acto de reconocimiento de persona usuaria, de persona sobreviviente de manicomios, por la Dirección de Salud Mental, por el Poder Ejecutivo digamos. Fue un acto reparatorio (...) Estrictamente hablando, es un acto en sí mismo reparatorio y creo que le da una complejidad a la política pública muy interesante porque justamente creo que el problema del tecnicismo del campo de la salud mental es uno de los mayores problemas.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Como veremos en el capítulo 8, desde el Ejecutivo se instrumentaron algunas medidas de accesibilidad administrativas orientadas a remover las barreras con las que podrían enfrentarse las organizaciones de usuaries al momento de su postulación, tales como flexibilizar el requisito de contar con personería jurídica, brindar apoyos para completar los formularios o extender el plazo de presentación de la documentación. Sin embargo, pese a tales adaptaciones, diversas entrevistades hicieron alusión a la escasa cantidad de personas usuarias que, de hecho, llegaron a formar parte del CCH en su período inaugural:

En ese momento había pocas organizaciones de usuarios incluidas como tal... por ahí estaría bueno hacer ahí una aclaración, porque una cosa es una organización de usuarios que incluye familiares y que incluye familiares y/o profesionales, y otra cosa es... y no por un purismo... pero otra cosa son las organizaciones de usuarios que son autogestionadas por usuarios, ¿no?

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Estábamos [una representante de una organización de usuaries] y yo, contra veintiocho personas.

[Entrevista a Bruno, consejero de una asociación de usuaries]

En el 2014 éramos tres usuarios (...) Después el resto eran organizaciones sindicales, pocos eran gente metida en salud mental.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una asociación de usuaries]

La representación limitada de las personas usuarias se encontraba determinada ya en el acta misma de creación del CCH, en la cual se reservaba el lugar para tres a seis organizaciones de la categoría “usuaries y familiares”, mientras que las organizaciones que nucleaban a profesionales y trabajadores se encontraban representadas en tres a seis organizaciones de tres categorías diferentes: “sindicatos”, “asociaciones y colegios profesionales” y “espacios académicos”. Además, como señalaba un entrevistado de los equipos técnicos, en la categoría “organismos de derechos humanos” también participaban, en efecto, profesionales:

Las organizaciones de derechos humanos, en general, que uno dice "bueno, no es un colegio de psicólogos, no es una universidad" pero también es cierto que los compañeros, los colegas que venían al Consejo eran profesionales. Entonces, había toda una gran divisoria de aguas entre quienes éramos profesionales y entre quienes se nombran como usuarios.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Sumado a ello, quienes participaban como consejeros representantes de las redes mixtas y de la federación de organizaciones no gubernamentales también eran profesionales y no personas que se percibían como usuarias, lo cual llevó a que 26 de las 30 organizaciones que participaron del CCH en el primer período hayan tenido entre sus representantes a personas que ejercían como profesionales y trabajadores del campo de la salud mental, mientras que sólo cuatro de ellas incluían como consejeros a personas que se definían como usuaries y familiares.

Como señalaba Lautaro, la sub-representación de las personas usuarias en el primer período del CCH se encontró agravada al haber unificado en una misma categoría a dos tipologías de actores (usuaries y familiares) consideradas diferentes por parte de algunos entrevistados. Así, de las cuatro organizaciones de “usuaries y familiares” que resultaron seleccionadas mediante el Acta 9/14, en sólo dos de ellas participaban personas usuarias como representantes mientras que, en las dos

restantes, participaban familiares o profesionales. Desde la mirada de los equipos técnicos:

Es una distinción que a veces en la política pública o incluso a nivel internacional se suele poner en una misma bolsa, ¿no? Usuarios, familiares... Incluso nuestra legislación también: usuarios y familiares. A nosotros o, por lo menos, a título personal, me parece que es... digamos, hay que hacer una distinción clave porque en general sucede que en las organizaciones de usuarios y familiares hay una preponderancia de los familiares. O sea, son los que se enuncian como... vamos a decirlo mal y pronto: "personas sanas". Lo mismo cuando hay organizaciones más mixtas donde hay profesionales o equipos de salud que... y no lo digo en el mal sentido, pero que apoyan, que conducen un poco la cuestión, ¿no?

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Interesa detenernos en este punto, dado que fue una temática que insistió en los relatos de algunas entrevistadas, quienes manifestaron su desacuerdo en que en el Consejo se haya incorporado a "usuarios y familiares" dentro de una misma categoría entre las elegibles para conformar este mecanismo. En esa línea, algunos de los argumentos esgrimidos fueron:

¿Qué fue lo que hicieron también? Metieron la categoría de usuarios y familiares, como si fuese lo mismo. "Bueno, poné dos kilos de papa, tres kilos de acelga en la misma bolsa". Total, es todo lo mismo.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuarios]

Claramente no es lo mismo: la palabra de un usuario no es lo mismo que la palabra de un familiar. A veces hasta pueden ser contradictorias ¿no? Me parece que es importante todo, los familiares también tienen que participar, pero no reemplazan, no se los puede tomar como la voz de los usuarios, no es lo mismo.

[Entrevista a Alex, funcionaria del período 2014-2015]

"Usuarios y familiares" bueno ahí se da una mezcla rara, ¿viste? Porque a veces persiguen fines distintos o tienen concepciones de la salud mental distintas. (...) Y en general con posturas, que tienen muchas familiares, que no las critico, sino creo que hay que trabajarlas... que creo que es de una cuestión muy paternalista de poner al paciente en el lugar pasivo ¿no? de incapaz y toda esta cuestión y ser la voz que los reemplaza ¿no? Que reemplaza la voz de los usuarios. Entonces ahí es muy heterogéneo me parece.

[Entrevista a René, funcionaria del período 2018-2019]

En suma, aunque las entrevistadas reconocían que la validez de la participación de los familiares se encontraba justificada debido a que también se veían afectadas por

la problemática y tenían algo que aportar en la formulación de las políticas desde su posición de familiares, sostenían que resultaba preciso diferenciar ambos tipos de actores para que les usuaries no quedasen relegades en su participación ni se vieran “sustituídes” por la voz de familiares.

Creo que, a mi entender, es necesario en salud mental quebrar, distinguir y que no sea la categoría "usuaries y familiares". Y no por excluir a los familiares, sino al contrario, pero me parece que no puede ser tomado como un único modo porque eso pondera o tiende a que los usuaries estén muy relegados, muy relegados.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Una funcionarie también explicaba que, en el momento de creación del CCH, se incorporó la categoría unificada de “usuaries y familiares” en el Acta 6/14 porque aún era débil la conformación de organizaciones de usuaries “puras”, pero reconoce que – en el momento actual- resultaría perentorio avanzar en políticas específicas de fortalecimiento de estas organizaciones con el objeto de potenciar su participación protagónica.

Me parece que hay que trabajar mucho más para ayudar a la organización de usuaries y para que la participación de usuaries sea realmente de usuaries y no de familiares -que no es lo mismo-, ni de profesionales que coordinan espacios, digamos, que tampoco es lo mismo.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Ahora bien, frente a la participación mayoritaria de profesionales en el Consejo, una persona usuaria argumentó que deberían incluirse más usuaries en este mecanismo, debido a que son les principales afectades por las problemáticas que allí se discuten, mientras que otro usuario apeló a un paralelismo entre las luchas feministas y las luchas del campo de la salud mental para argumentar la necesidad de otorgar tal centralidad a la participación de las personas usuarias.

Había muchos profesionales y éramos pocos los que estamos trabajando con usuaries o cerca de los usuaries (...) tendríamos que tener alguien más de los usuaries porque son los únicos que viven en carne propia lo que pasa. Pero bueno, no se va a poder cambiar eso, porque desgraciadamente estos tienen peso y los vuelven a elegir. Aparte hay muchos profesionales ahora.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

El gran problema era que había supremacía neurotípica⁸¹. Es como que vos dijeras “bueno vamos a hacer el consejo feminista para finalizar los femicidios” y resulta que, de las treinta organizaciones, una es una organización de mujeres, con una consejera mujer y las veintemil restantes son organizaciones de varones con consejeros varones.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

En pocas palabras, les entrevistades plantearon que la sub-representación de personas usuarias en el Consejo obedeció a diversos motivos. Por un lado, afirmaron que se trató de una problemática de “estructura”, inherente al lugar asignado a las usuaries en el acta de creación del CCH, en que se les reservó el lugar en sólo una de las cinco categorías previstas y de manera conjunta con familiares. Además, atribuyen esta sub-representación a las decisiones de “proceso” durante la convocatoria y selección, en tanto se incorporaron sólo cuatro organizaciones de esta categoría y no se alcanzó siquiera al máximo de seis previsto por el artículo n°9 del Acta 6/14 (a diferencia de otras categorías, como la de “asociaciones y colegios profesionales”, en que se superó el máximo previsto e ingresaron ocho organizaciones de ese tipo). Sumado a ello, de las cuatro organizaciones de “usuaries y familiares” seleccionadas, sólo dos incluyeron como consejeres a personas que se autopercebían como usuarias mientras que en las restantes participaban familiares y profesionales como representantes.

7.1.2.2. Sub-representación federal

Para promover la representación federal, el Acta 6/14 contempló a la “distribución federal de las organizaciones” como uno de los criterios de selección previstos en su artículo n° 10. Sin embargo, al referirse a dicho criterio, un representante de los equipos técnicos de CoNISMA consideró que la intención de incorporar a las provincias fue “con todas las letras un intento fallido”.

Los criterios fueron: primero, obviamente, intentar un criterio federal que obviamente fue con todas las letras un intento fallido por cuestiones de cómo está compuesto el campo de la salud mental y la preponderancia de centros urbanos, no sólo CABA sino Rosario, Córdoba, etc.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

⁸¹ En el capítulo n° 8 ahondaremos en la definición de personas “neurotípicas” y personas “neurodiversas” que sostenía este entrevistado.

Este actor rememora que lo que se buscó en aquel momento fue incorporar a organizaciones con representación nacional (por ejemplo, la Federación de Psicólogos de la República Argentina) en lugar de organizaciones provinciales (tales como el Colegio de Psicólogos de una provincia en particular), lo cual –a su entender- puede haber incidido en las limitaciones del armado federal, debido a que muchas organizaciones con representación nacional tienen su sede principal en CABA.

De hecho, al analizar la nómina de organizaciones seleccionadas para participar del CCH en el período 2014-2018 (Acta 9/14, Anexo I), encontramos que sólo tres organizaciones tenían su sede central en las provincias (independientemente de la ciudad de origen de sus representantes), a saber: AMAS (Rio Negro), Cátedra de Psicología Sanitaria (Córdoba) y Red Experiencia Santa Fe (Santa Fe). El resto, eran organizaciones nacionales cuyas sedes centrales se encontraban en CABA o, bien, se trataba de organizaciones situadas específicamente en CABA o provincia de Buenos Aires. De hecho, la sub-representación de las provincias o la “falta de federalismo” en el Consejo fue un tema al que aludieron diversos entrevistados.

Muy porteño el Consejo. Y además están todos ahí, tienen la papota, manejan todo, todo.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Incluía también con... si querés, con cuentagotas lo federal, pero de alguna manera intentaba incluirlo.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

En ese momento también estuvo cuestionado lo que después siguió siendo cuestionado que era la federalidad, si verdaderamente era federal.

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

La participación federal que muchas veces es un tema. Muchas organizaciones son de ciudad de Buenos Aires y viste que a los porteños les cuesta pensar que el país es un poco más grande.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

En vinculación con ello, algunos entrevistados consideraron que este desbalance en la representación numérica de organizaciones provinciales respecto de organizaciones de CABA se tradujo durante ese período en otras problemáticas o inequidades. Por un lado, una consejera comentaba que, debido a la composición

mayoritaria de organizaciones de CABA, la agenda del CCH abordó principalmente temáticas relacionadas a esta región geográfica, mientras que otra consejera disintió con esta afirmación al referir que sí se produjeron intentos de escuchar e incorporar de algún modo las problemáticas provinciales.

Era un Consejo totalmente de Buenos Aires y los temas que se trataban y se ponían en tabla eran de Buenos Aires. Entonces, está bien, eran temas importantes, pero "la represión a los trabajadores del Borda", bueno está bien, pero [en una provincia] también había quilombo y les costaba mucho escucharlo.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Solana: Y en la agenda del Consejo, en las temáticas que se abordaban ¿cómo entraba la cuestión del federalismo, de las provincias? ¿O generalmente eran temas más vinculados a Buenos Aires?

Tamara: Eh... No, mirá, eh... Hubo una respuesta muy fuerte cuando no se les pagó a los profesionales de salud... cuando el Ministerio dejó de pagarles ¿viste? No me acuerdo ahora como se llama el programa...

Solana: Los equipos territoriales...

Tamara: Sí, los equipos territoriales... Y después, lo que pasa es que en las dinámicas de discusión cada organización, había muchas organizaciones del interior, entonces cada organización contaba su realidad. Y una cosa que sí adoptamos era de apoyar las luchas provinciales. Desde... no sé, bueno, Santa Fe organizaba una movida y bueno, le dábamos el apoyo.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Por otra parte, una consejera sostenía que la sobre-representación de CABA - sumada a las relaciones pre-existentes entre consejeros de esa localidad- dificultaba la participación en los debates por parte de las organizaciones y consejeros del interior del país.

Viste que vos vas y quedas como afuera, atemporal de lo que ocurrió en Buenos Aires, con todos estos que trabajan en otras organizaciones que también se pelean, que ya tienen todo cocinado... y uno queda como de espectador... "¡que vos fuiste a la Legislatura!" "¿cómo que yo fui a la legislatura?" "no, no, él porque es representante de psicólogos de no sé qué"... no entendíamos nada. También fuimos muy crudos en ese sentido, no sabíamos qué roles cumplían fuera del Consultivo esta gente y que se tejían cosas políticas importantísimas ¿no?

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Finalmente, hay quienes argumentaron que esta disparidad federal se manifestó también en las dificultades de traslados de los consejeros de las provincias y que estos obstáculos se volvieron más acuciantes durante los períodos 2016-2018 y 2018-2019,

ante las restricciones en el financiamiento impuestas por la DNSMyA. Esto fue graficado por una consejera que vivenció tales dificultades en primera persona, e incluso fue reconocido por representantes del funcionariado político.

Nadia: ¡Nos liquidaban! O sea, a todos los de afuera de Buenos Aires nos liquidaban, nos hacían viajar en el mismo día, no nos dejaban dormir, no nos pagaban... y yo a lo último ya estaba tan cansada que decía yo me pago el hotel, ya no nos daban ni siquiera... el pasaje tenía que ser en el mismo día porque decían que no te estaban pagando un fin de semana largo... un nivel de... ese fue Lucianito ¿eh?

Solana: ¿Ustedes se juntaban los viernes?

Nadia: Los lunes. Era un nivel de perversión... "Boludo, me vengo sola el domingo para estar atenta, porque si no me levanto a las cinco, negro", a las cinco de la tarde tenía ganas de vomitar de sueño y nos íbamos a las nueve de la noche.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Un problema es toda esta cuestión de lo federal, y que hay... se tiene que privilegiar el carácter federal, sin embargo, la mayoría de los integrantes del Consejo son de ciudad de Buenos Aires, y los que están más lejos tienen mayor dificultad para el traslado, para cubrir los gastos y pierden tiempo y a veces algunos no lo pueden hacer, etcétera.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Como posibles estrategias para reducir estas inequidades, algunos entrevistados proponían que desde el Estado se podría apuntalar la conformación y presentación de diversas organizaciones provinciales y que el CCH podría sesionar en distintas provincias y no sólo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Algo que me parece que es un desafío enorme es que sea realmente federal. Me parece que todavía estamos en una instancia en donde no en todas las jurisdicciones del país hay suficientes organizaciones sociales. Entonces me parece que una clave sería que el Consejo Consultivo tenga representación federal, que cada jurisdicción tenga posibilidad de presentar más de una organización social.

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

Sería interesante por ejemplo que haya -también teniendo en cuenta lo federal- que haya... es mucho más difícil de lograr porque como todos son de CABA hay que transportar todo y la gente tiene que... Pero en la línea de lo que plantea el presidente, de un gabinete federal, digo... Se puede ensayar alguna propuesta de que el Consejo sesione en alguna provincia.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Si no produce muchos gastos, se pudiera hacer en las ciudades más conflictivas,

que el Consejo vaya a ese lugar y ahí invite a los pacientes. Porque es difícil traer pacientes a Buenos Aires, ¿no cierto? Si es difícil para nosotros, cuánto más para los pacientes.

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

Por su parte, otras entrevistades plantearon que la solución radicaría en promover la creación de Consejos Consultivos provinciales y locales.

En todas las jurisdicciones, tratar de que en todas las jurisdicciones haya Órganos de Revisión Local y Consejo Consultivo local trabajando en forma conjunta. (...) Y de la creación ¿no? De la creación de los Consejos Consultivos locales que no es otra cosa que reconocer qué fuerzas están operando en cada territorio. Y bueno, y con los líos que eso conlleva porque ahí vienen discusiones y todo, pero bueno, hay una cuestión que es la gente que está trabajando y que hay que reconocerla ¿no?

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

Yo te diría otra cosa, tiene que haber Consejos Consultivos y CoNISMAs provinciales. El síntoma de la cuestión unitaria se va a... se sostiene, si uno intenta *aggiornar*... (...). Se toma el ejemplo nacional, se lo adecua a la legislación o la realidad local y se pondera la participación de los actores locales, se modifica, se lo adecua para que se adapte mejor y se hace así.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

No obstante, en el marco de nuestra investigación, consideramos que la creación de Consejos Consultivos provinciales y locales se constituiría en una política interesante para ampliar el derecho a la participación ciudadana, pero que no resolvería –en sí mismo- las dificultades derivadas de la insuficiente representación federal en una instancia de participación nacional. Como vimos en nuestro contexto conceptual, la disparidad entre diferentes regiones de un Estado federal –en este caso, al interior de un mecanismo de participación ciudadana nacional- contradice el principio de igualdad y no discriminación del enfoque de derechos humanos (CIDH, 2008; OEA, 2015; Pautassi, 2010). Por ello, consideramos que el marco de un país federal presenta el continuo desafío de construir criterios y estrategias que permitan contemplar las diversas realidades y necesidades locales, así como avanzar en el cumplimiento de los derechos de las personas sin discriminación –directa ni indirecta- relacionada a su lugar de procedencia.

7.1.2.3. “Siempre les mismos”

Al preguntar a las entrevistades acerca de la conformación del Consejo en el período 2014-2019, varias coincidieron en que se encontraba compuesto por actores “conocidos” y que las personas participantes eran “siempre las mismas”, que participaban también en otros espacios del campo de la salud mental:

Cuando viste el mapa, las organizaciones que había son muy conocidas: Frente de Artistas del Borda, APUSSAM que trabaja muy cercano al CELS, o sea... Era una conformación de los actores clave y por todos reconocidos en todo lo que había sido el proceso de concreción de la Ley de Salud Mental.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Muchos son los mismos, muchos son los mismos que participan en los mismos lugares siempre, no hay como una renovación de actores, sobre todo acá en la gente de Capital.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Es una endogamia, es una cosa ridícula. Digo, ridícula de creernos que estamos en un "oh, todo el mundo sabe" ¡y somos los mismos en definitiva!

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

El hecho de que la primera conformación del CCH haya incorporado principalmente a “organizaciones u actores conocidos” pudo deberse a lo expresado por equipos técnicos y funcionarios del período 2014-2015 respecto de que el proceso de convocatoria y selección de las organizaciones no implicó una convocatoria anónima, sino que conocían a los actores y que trataron de crear las categorías necesarias para que todos los que venían participando puedan seguir participando. En tal sentido, aunque se identifica como una “ganancia” del CCH haber nucleado a actores clave a partir de reconocer su trayectoria y compromiso en el proceso de sanción de la Ley Nacional de Salud Mental, también podría pensarse que –desde el enfoque de derechos humanos- dicho criterio pudo haber actuado en detrimento del principio de igualdad y no discriminación al no haber sido acompañado de “medidas específicas” que posibiliten promover la participación de personas y grupos tradicionalmente desventajados (Abramovich, 2004, 2021; ACNUDH, 2012; OEA, 2011, 2015; Pautassi, 2010). Así, el hecho de que el Consejo intentara reflejar este mapa organizativo pre-existente, quizás explica que se haya priorizado a organizaciones de CABA, de las cuales participaban mayoritariamente profesionales y trabajadores y se haya dejado afuera a grupos poblacionales diversos que podrían haber dotado a este espacio de

mayor pluralidad. Al respecto, un consejero de una organización de usuaries planteaba:

El consejo ideal sería un consejo integrado por migrantes, personas trans, personas en la diversidad sexual, niños, adolescentes, algunos adultos y en su mayoría ancianos. Bien diverso, pero lo que fue no tiene nada que ver con esto. Tenía una composición principalmente neurotípica, academicista y profesionalista.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

Así, encontramos que esta conformación del Consejo no sólo limitó la incorporación amplia y heterogénea de actores y grupos diversos, sino que también afectó las posibilidades de participación igualitaria o equitativa de quienes efectivamente llegaron a conformar este mecanismo. Decimos esto, porque algunas personas entrevistadas consideraron que esta “endogamia” o la presencia de relaciones pre-existentes entre actores conocidos se presentó como un elemento obstaculizador de la participación de quienes “venían de afuera”:

A mí me costó mucho empezar a hablar, porque yo sentía que muchos ya se conocían de otros lados y yo tenía que meterme a jugar un juego al que me tenía que invitar yo sola. Digo, hay muchas cosas sobre entendidas, que ya fueron dichas antes eh... Y que dificulta por ahí meterse en la dinámica.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Ahora bien, aunque en las entrevistas muchas personas pusieron en cuestión la diversidad en la conformación del Consejo durante el período 2014-2019, también encontramos que algunas entrevistades ponderaban de manera positiva su conformación y expresaban que en el CCH de aquel momento sí había diversidad.

En el Consejo había de todo. Había gente muy valiosa, con mucha formación y con mucho recorrido (...) Había gente que no tenía idea, había gente que aprendió, había gente que aportaba con las preguntas en general, que eran muy interesantes las preguntas (...) la CTERA, o sea que también teníamos una pata sindical. Viste, interesante. Había gente con mucha potencia. El foro de instituciones, había diversidad.

[Entrevista a Teresa, consejera de un organismo de derechos humanos]

Era una conformación de los actores clave y por todos reconocidos en todo lo que había sido el proceso de concreción de la Ley de Salud Mental. Al estar FEPPRA, al estar el Foro de Instituciones de Asociaciones de Psicólogos y Psicoanálisis de la Ciudad de Buenos Aires, ahí adentro había un montón digamos. Como que había, no solapamiento, pero sí núcleos o nodos de organizaciones que eran representativas de un montón de espacios. En ese

sentido, no nosotros, sino que todo el mundo estuvo conforme con la representatividad que tuvo.

[Entrevista a Lautaro, integrante de los equipos técnicos]

Finalmente, el hecho de que algunas entrevistadas consideraran que el CCH en su período inaugural estuvo compuesto mayoritariamente por profesionales, oriundos de la CABA y, en la mayoría de los casos, con vínculos previos a su incorporación en este organismo, advierte sobre los riesgos planteados por Nuria Cunill Grau (1995) en relación a la corporativización del aparato estatal, que se produciría a partir de “la monopolización del proceso político por grupos que representan intereses organizados de carácter estrictamente sectorial y que atentan contra un arreglo pluralista en la formación de las políticas públicas” (p. 9).

7.1.3. Distribución de la palabra

Al considerar el estándar de igualdad y no discriminación -tal como argumentábamos en el apartado 2.3.5 del contexto conceptual- no sólo debemos orientar la mirada hacia la conformación de los mecanismos de participación y a los procesos de convocatoria y selección de participantes, sino atender además a las posibilidades de participación igualitaria entre quienes integran tales espacios. En palabras de una entrevistada:

Si uno tuviera que medir, bueno, ¿Qué es la participación? Y bueno, la participación seguramente redundaría en menos desigualdad, en la posibilidad que haya más representación de voces, en que hablen los que les cuesta más hacerse escuchar...

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

En relación a este punto, encontramos posiciones divergentes entre las entrevistadas: mientras algunas consideraban que no había desigualdades en la participación, otras sí identificaban la existencia de personas que hablaban más que otras o que “copaban la parada”:

Hay gente que copa, que copa la parada (...) el que se supone que tiene que dar la palabra es el presidente o el secretario. Pero bueno, hay gente que participa poco, eso sí...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Obviamente que hay gente que habla más que otra, a la gente del campo psi le gusta hablar (...) Eso es interesante, porque si vos decís "bueno, sí,

horizontalidad formal había", pero hay diferencias propias de los *habitus* de cada quien que no eran eliminables.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Yo noté como eso, algunas veces más monopólicas si se quiere, lo cual hacía una cosa más monolítica.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Al preguntar acerca de cómo se configuraron estos desbalances en el uso de la palabra, un integrante de los equipos técnicos expresó sin rodeos: "Por supuesto que el monopolio de la palabra estaba mucho más del lado de los profesionales. Eso está claro" (Lautaro) y tres representantes de organizaciones de usuaries coincidieron con su apreciación:

Solana: ¿Cómo ven ustedes que se daban los intercambios, digamos, la circulación de la palabra en el Consejo? ¿Cómo era para ustedes participar?

Federico: Nosotros hablábamos menos.

[Entrevista a Federico, consejere de una organización de usuaries]

En general, los usuarios éramos de hablar menos. Porque, como te digo, no manejábamos el léxico tan así... Pero, además, por ahí había cosas internas... Por ejemplo... a ver, yo no estoy en el mismo lugar donde está [una consejera de un espacio académico], donde ella abarca todo un panorama, un abanico de la salud mental (...) Entonces, sí, uno está hablando desde su posición de usuario y de todas las transgresiones y de todos los horrores que uno pasa y que quiere que se cambien, pero hay cosas que se te escapan. Entonces, sí, no sé, a menos que haya una tecnicatura que se estudie específicamente para ser un... digamos, un disertante desde el punto de vista usuario. No sé, de dos años, a nivel universitario.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

En el capítulo 8 nos abocaremos en profundidad a analizar las desigualdades en la participación de las personas usuarias, así como las limitaciones derivadas de un uso del lenguaje predominantemente técnico o académico, que obraba como barrera para que les usuaries pudiesen comprender cabalmente las discusiones y formular sus opiniones al respecto. Además, la tensión entre el planteamiento de problemáticas concretas derivadas de la experiencia situacional de las personas usuarias ("todos los horrores que uno pasa") frente al tratamiento de temas con mayor nivel de abstracción que formulaban los profesionales ("ella abarca todo un panorama, un abanico de la salud mental"), se presentó como una barrera comunicacional que inhibía las

posibilidades de expresión de les usuaries (“Los usuarios éramos de hablar menos. Porque, como te digo, no manejábamos el léxico tan así...”). En este punto interesa señalar que no encontramos en los relatos de nuestres entrevistades el establecimiento de diferencias entre los tres períodos analizados: en todos ellos señalaron que la participación y el uso de la palabra por parte de les usuaries fue menor respecto de les profesionales.

En relación a los mecanismos de distribución de la palabra instrumentados durante las sesiones, les entrevistades mencionaron que se trabajaba con un “mecanismo asambleario a rajatabla” y que esa dinámica se encontraba regulada a través del Reglamento Interno del CCH.

La palabra estaba moderada. Había... en el reglamento todo eso estaba, como en cualquier instancia de consejo siempre está el tiempo, la cantidad de intervenciones, la circulación... Eso estaba y más o menos lo podíamos lograr.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Solana: En las plenarias cuando hablaban, se discutían cosas ahí en las sesiones en general ¿cómo se daba el mecanismo de toma de palabra?

Nadia: Asamblearia. Mecanismo asambleario a rajatabla.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Puntualmente, en el artículo n° 7 del Reglamento Interno del CCH (Acta 2/4 del CCH) se estipulaba la distribución de los tiempos en el uso de la palabra por parte de les consejeros durante las sesiones plenarias, se regulaban las interrupciones en el marco de estos intercambios y se contemplaba la posibilidad de plantear “mociones de orden” relativas a la dinámica y organización del debate. A su vez, el artículo n° 9 del mismo documento se establecía que la presidencia del CCH (o, en su reemplazo, la vice-presidencia o la secretaría) debía ordenar y otorgar el uso de la palabra, así como asegurar el derecho a expresarse por parte de todes les integrantes de las reuniones plenarias.

No obstante, les entrevistades afirmaron que no se incorporó en el reglamento ni se instrumentó durante las sesiones ningún método o técnica específica que permitiera paliar las desigualdades participativas (OIDP, 2006; Parés, 2009c) y favorecer, así, el protagonismo de actores que habitualmente hablaban menos (Canal, 2014).

Solana: ¿Y había algún mecanismo, si alguien se excedía en el uso de la palabra

para retirársela y potenciar a otro que hablaba menos, alguna cosa así?

Nadia: No. No estaba pensado. Asambleario y no, y punto.

Solana: Levantabas la mano y estabas en el temario...

Nadia: En un orden de... coso, se llamaba moción al orden cuando alguien se excedía, no se permitían intervenciones dialogadas.

Solana: Bueno y de vuelta, ¿y ahí tampoco los usuarios?

Nadia: No, nunca intervinieron.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Solana: Y hay alguna... o había algo establecido como para regular esa... Eh... No sé digo, retirarle la palabra a los que hablaban más para promover que hablen quizá los que estaban más callados. O alguna cuestión ahí activa para tratar de...

Tamara: No, decirle "ya hablaste mucho". Es confianza al final...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Para paliar esas desigualdades participativas algunos autores recomiendan implementar técnicas y métodos específicos orientados a reducirlas, entre los que se encuentran: la existencia de moderadores en los debates (OIDP, 2006; Parés, 2009c), técnicas de trabajo en grupo que promuevan la participación de todos sus integrantes (OIDP, 2006; Parés, 2009c) o, incluso, retirar momentáneamente la palabra a actores que tienen excesivo protagonismo para darla a otros actores que habitualmente carecen de él (Canal, 2014). En relación a esto último, se plantea que el retiro momentáneo de la palabra constituiría una estrategia de "exclusión selectiva" orientada a mejorar la equidad en la participación al contrarrestar las tendencias a su elitización.

Tabla 8.

Resumen de cumplimiento del estándar "Igualdad y no discriminación" en la conformación del CCH

Igualdad y no discriminación			
Alcances deseados	Que se garantice la igualdad de todas las personas sin distinción, exclusión, restricción, preferencia o trato diferenciado (ACNUDH, 2012; OEA, 2015; ONU, 1965, 1979, 1989b, 2009). Que se adopten medidas positivas o de acción afirmativa para reducir desventajas estructurales e incluir grupos tradicionalmente discriminados (ACNUDH, 2012; OEA, 2011, 2013, 2015; ONU, 2018).		
	Estructura	Proceso	Resultados
Organizaciones de usuaries	↑ Para promover la participación de usuaries, se incluyó a las organizaciones de usuaries y familiares dentro de	↓ No se tomaron medidas específicas para potenciar la postulación y selección de las organizaciones de usuaries.	↓ Insuficiente representación de personas usuarias y mayoría de profesionales:

	<p>las categorías elegibles para conformar el Consejo (Acta 6/14, art. 2)</p> <p>↓ El Acta 6/14 (art. 9) reservaba lugar a organizaciones de usuaries en sólo 1 de las 5 sub-categorías previstas y de manera conjunta con familiares</p>	<p>↑ Se instrumentaron algunas adaptaciones vinculadas a remover barreras administrativas con que podría encontrarse este colectivo.</p>	<p>sólo en 2 de las 30 organizaciones seleccionadas participaban personas que se autodefinían como usuarias.</p>
Federalismo	<p>↑ Para promover el federalismo, el Acta 6/14, art. 10 incluyó como uno de los criterios de selección la <i>distribución federal</i> de las organizaciones.</p>	<p>↓ Se priorizó la selección de organizaciones con representación nacional en detrimento de organizaciones provinciales y no hubo medidas específicas para potenciar la participación federal</p>	<p>↓ Insuficiente representación federal y mayoría de organizaciones de CABA.</p>
Otros grupos sub-representados	<p>↓ No se incluyó en la normativa ninguna disposición ni medida específica tendiente a incorporar otros grupos sub-representados (por motivos de edad, género, clase social, nacionalidad, etc.)</p>	<p>↓ En la selección de organizaciones, se priorizó aquellas que participaron del proceso de sanción de la LNSM, para que el CCH reflejara el “mapa organizativo pre-existente” y no se tomaron medidas específicas para promover una conformación más amplia y plural</p>	<p>↓ Insuficiente incorporación de grupos y actores tradicionalmente sub-representados</p>
Distribución de la palabra	<p>↑ Reglamento interno del CCH (art. 7 y 9) regulaba distribución de la palabra en términos generales</p>	<p>↓ Mecanismo asambleario a rajatabla, sin contemplar medidas específicas para paliar desigualdades participativas y potenciar el protagonismo de quienes hablaban menos</p>	<p>↓ Dificultades para participar de los debates en usuaries, consejeros provinciales o personas sin vínculos previos</p>

Nota. Elaboración propia.

7.2. Contenido mínimo de los derechos y utilización al máximo de los recursos disponibles

Los estándares de contenido mínimo de los derechos y de utilización al máximo de los recursos disponibles suponen que los Estados deberán adoptar medidas afirmativas y acciones concretas para garantizar los derechos de las personas y que deberán utilizarse al máximo los recursos disponibles orientados a ese fin (OEA, 2011, 2013). En relación al derecho a la participación, esto implica crear y sostener los canales

para su ejercicio efectivo, lo cual se conjuga con el requerimiento de estabilidad y permanencia de estos mecanismos que prevé el estándar de participación del enfoque de derechos humanos (OEA, 2011, 2015).

En nuestro caso, estos estándares se materializarían no sólo a partir de la creación institucional del CCH (mediante el decreto 603/13 y el Acta 6/14 de CoNISMA), sino también a través de la convocatoria a sesiones periódicas por parte de las agencias estatales vinculadas a este mecanismo y mediante la asignación de recursos materiales y técnicos que construyan viabilidad para el desarrollo de sus funciones.

7.2.1. Convocatoria y periodicidad de las sesiones

El Decreto 603/13 en su artículo n°2 establece que la Autoridad de Aplicación deberá convocar al Consejo Consultivo de manera (al menos) trimestral, lo cual es reafirmado por el Acta 6/14 de CoNISMA al especificar que: “El Consejo Consultivo se reunirá en sesiones plenarias ordinarias cada TRES (3) meses, pudiendo convocarse a sesiones extraordinarias cuando lo considere necesario” (art. 16°).

Les entrevistades afirmaron que durante el período 2014-2015 la DNSMyA y la CoNISMA cumplieron con el compromiso de convocar a sesiones plenarias ordinarias de frecuencia trimestral, pero que esa continuidad se vio interrumpida durante el período 2016-2018 con el cambio de gobierno a nivel nacional. En efecto, como reconstruimos en el capítulo anterior, el CCH no fue convocado por la DNSMyA durante un año y medio, ni se aseguraron los recursos estatales (físicos, técnicos ni económicos) requeridos para su funcionamiento, lo que llevó a los consejeros a reunirse de manera autogestiva y autoconvocada para cumplir con su mandato. Posteriormente, producto de las presiones ejercidas por las organizaciones sociales integrantes del CCH y de la instrumentación de diversas estrategias de reclamo (políticas, institucionales y mediáticas), el CCH volvió a ser convocado por Andrew Blake en julio de ese año. A partir de ello, durante el año 2017, el CCH tuvo dos sesiones formales convocadas por la Autoridad de Aplicación de la LNSM: en la sesión de julio contó con la presencia de Andrew Blake en el marco de un clima de tensión; y, en la sesión de agosto, la DNSMyA cedió el espacio físico y cubrió los pasajes, pero no participó formalmente de la sesión.

En el año 2018, cuando asume Luciano Grasso como Director Nacional de Salud Mental y Adicciones, dos consejeras de espacios académicos afirman que “lo primero que hace es llamar al Consejo” (Natalia) y que “vuelve a respetar la periodicidad de las reuniones plenarias” (Nadia). Sin embargo, aunque durante el período 2018-2019 el

Ejecutivo cumplió con su obligación de convocar al Consejo de manera trimestral y garantizar la periodicidad de las sesiones plenarias ordinarias, los consejeros manifestaron la existencia de dificultades para sostener las reuniones de trabajo en comisión⁸².

Con Luciano Grasso se normaliza eso y vuelve la regularidad de las reuniones, pero no las reuniones de intercomisión porque nunca más volvimos a juntarnos intercomisión porque era como que el Consejo ya había perdido... No, no es que había perdido... yo... si uno puede ser crítico, está bien, había perdido como institucionalidad. Yo creo que lo que hicimos fue mantenernos, fue un ejercicio por mantenernos y no tenía sentido trabajar por comisión.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Las reuniones de comisión tampoco se sostenían, porque nosotros terminábamos debatiendo por ejes cosas que iban a una vía muerta.

[Entrevista a Teresa, consejera de un organismo de derechos humanos]

En la última parte dejamos de funcionar, después de lo de Andy Blake, dejamos de funcionar por comisiones. Menos organizaciones y ya era otra lógica, ¿viste?

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Sumado a ello, y como veremos en el próximo apartado, el hecho de que en el periodo 2018-2019 la DNSMyA haya cubierto los gastos de traslado de consejeros oriundos de las provincias para un solo día de sesión (sin garantizar el alojamiento), dificultó que tales actores pudiesen participar de las reuniones de comisión que habitualmente se desarrollaban al día siguiente de la sesión plenaria.

7.2.2 Asignación de recursos

Algunos autores (OIDP, 2006; Parés, 2009c) afirman que, cuando se planifica un proceso participativo, es preciso prever los recursos económicos y técnicos que serán necesarios para su desarrollo, tales como las condiciones operacionales y de infraestructura, el presupuesto previsto para el proyecto y la designación de personal que contribuya a su funcionamiento. En relación a ello, el Acta 6/14 establecía que la CoNISMA debía facilitar el espacio físico para la realización de las sesiones plenarias

⁸² El Acta 6/14 de la CoNISMA, en su artículo n° 23, establecía que “El Consejo organizará comisiones de trabajo de acuerdo a los temas específicos que sean de su interés y que se definan por DOS TERCIOS (2/3) de los miembros presentes del plenario”. A partir de ello, en el marco de sus primeras sesiones ordinarias, el CCH aprobó la creación de cinco comisiones de trabajo temáticas, denominadas: 1) Inclusión social y externación sustentable; 2) Interdisciplina y trabajadores de la salud mental; 3) Salud mental y diversidad; 4) Acceso a la salud, 5) Comunidad, cultura y comunicación.

ordinarias (art. 27), ofrecer apoyo técnico administrativo permanente para su funcionamiento (art. 26) y que la presidencia de la Comisión Interministerial (esto es, la DNSMyA) debía cubrir los gastos de traslado de los consejeros titulares del CCH desde su ciudad de origen hasta la ciudad de Buenos Aires para las sesiones plenarias (art. 29).

7.2.2.1. Recursos materiales

Les entrevistados afirmaron que durante el período 2014-2015 se cumplieron los compromisos asumidos en relación a la designación de los recursos requeridos para el funcionamiento del CCH. Así, señalaron que se garantizó el espacio físico para la realización de reuniones plenarias y de comisión y que se destinó presupuesto para cubrir los pasajes y alojamientos de consejeros titulares y suplentes, así como refrigerios durante las sesiones.

Se cubrían los pasajes y alojamiento para las sesiones plenarias. Algunas de comisiones creo que cubrimos. Era una jornada larga así que se daban refrigerios y ese tipo de cuestiones. Contábamos con espacio físico que en general era Jefatura de Gabinete y para las reuniones de comisión también teníamos salas para reuniones.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Llegábamos y teníamos fotocopias de todos los papeles que teníamos que trabajar, teníamos... Si pedíamos computadora, teníamos computadora, este... Nada, en ese momento ni siquiera discutíamos el café y una medialuna. ¿Entendés? ¡No lo discutíamos! Lo teníamos ahí. O sea, no había, no había... Eh... Nada, primero, que nos impidiera las cuestiones organizativas técnicas ¿sí? De qué registro, qué pasa, bla bla bla. Nada que nos tuviéramos que poner a pensar de cómo lo tenemos que pedir y a quién y esto cómo se tramita y qué se yo.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Le daba, además, un soporte logístico que generaba una mayor eficacia de los encuentros. Es decir, nosotros nos reuníamos y teníamos refrigerio, teníamos un lugar, teníamos los viáticos, teníamos un secretario administrativo que era un lujo.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Sin embargo, la asignación de recursos destinados al Consejo se interrumpió absolutamente cuando Andrew Blake comenzó a desempeñar funciones en la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones a comienzos de 2016. Durante los meses en que este actor no convocó a las sesiones plenarias ordinarias del CCH y en los que sus

consejeros decidieron sostener la agenda de sesiones de manera autoconvocada, no se garantizó ningún tipo de recursos: ni el espacio físico para las reuniones, ni los pasajes ni el alojamiento para las personas procedentes de las provincias.

Hubo un año y nueve meses en donde no nos llamaron oficialmente, nos auto-convocamos, incluidos los gastos, incluido todo, incluidas las organizaciones donde nos juntábamos, porque no eran oficiales...

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

No nos llamaban, no nos daban lugar, no nos convocaban. Entonces, viajábamos, nos juntábamos por cuenta nuestra, nos pagábamos los pasajes

[Entrevista a Teresa, consejera de un organismo de derechos humanos]

Cuando estuvo Andy Blake como Director Nacional de Salud Mental no nos convocaban entonces nos auto-convocábamos. Algunas organizaciones del interior costeaban ellos los pasajes.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Para poder mantener la agenda de sesiones de manera autogestiva, les profesionales de las provincias debieron cubrir sus pasajes con pagos de bolsillo o con fondos aportados por sus instituciones de referencia, mientras que las personas usuarias que representaban a organizaciones del interior del país no pudieron asistir a algunas de estas instancias auto-convocadas debido a la dificultad para costear los gastos de traslado por su cuenta o a través de sus propias organizaciones.

Ahí empieza un período de mierda, digamos... yo milagrosamente [la institución de referencia] me pagaba los pasajes a las reuniones oficiales. A las de comisión ya no. Ahí empieza como un período que ya ni siquiera valía la pena reunirse por comisiones porque en las reuniones oficiales, que eran por ejemplo en la Sociedad de Terapeutas... nada, un lugar que conseguía alguien... íbamos, viajábamos desde Córdoba, desde Santa Fe o Río Negro ponele... Río Negro no pudo viajar... que eran los únicos usuarios... (...) [Una consejera proveniente de una provincia] se pagaba los pasajes ella.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Frente a esta renuencia de la DNSMyA de solventar los pasajes de las organizaciones de las provincias durante casi todo el período 2016-2018, una entrevistada afirma que, en una oportunidad, los propios consejeros hicieron una "vaquita" (*sic*) para costear los pasajes de una organización de usuaries del interior que no podía costearlo por su cuenta y que, de ese modo, pudieron contribuir a que tales consejeros asistieran al menos a una de las sesiones previstas para el 2017.

Además de los gastos de traslado, en los momentos en los que Blake no convocaba al Consejo Consultivo, tampoco garantizaba siquiera el espacio de reunión, lo que llevó a que los consejeros deban reunirse en las sedes de organizaciones participantes o afines al CCH. En el mes de julio de 2017, cuando la DNSMyA decide convocar nuevamente al CCH, los entrevistados plantearon que sólo concedió el espacio físico “a regañadientes” y que no cubrió gastos de traslado ni alojamiento para los representantes de las provincias. No obstante, a partir de los pedidos reiterados de los consejeros, la DNSMyA finalmente aceptó cubrir los gastos de traslado para la sesión del 22 de agosto de 2017, aunque se suscitaron algunos obstáculos y restricciones en el uso del espacio físico.

Estando Blake nos convocan, nos mandan los pasajes, nos dicen que nos esperan en el Salón Ramón Carrillo desde las ocho y media de la mañana hasta las cinco de la tarde, que era más o menos el horario en que sesionábamos. (...) Era un lunes la reunión, nos avisan que el salón va a estar ocupado, que nos esperan a la una. Nos juntamos en un bar. Vamos al bar y dicen que hablemos entre nosotros lo que querramos -cuando logramos entrar al salón- que ahí nos dejaban unos sandwichitos y una Coca.

[Entrevista a Teresa, consejera de un organismo de derechos humanos]

En un momento avisamos que nos juntábamos en el Ministerio de Salud, fuimos, estuvimos afuera dos horas ponele, en invierno, con [una consejera adulta mayor], que yo decía "acá se muere la vieja", pobre... Qué se yo, y después nos dejaban entrar, un ratito, nos decían hasta la una. De once a una, a las once nos sacaban, seguíamos la reunión un ratito en el bar de enfrente... no, no, fue un desastre, ese período fue un desastre.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Luego de las dos sesiones plenarias oficiales que se produjeron durante el mandato de Andrew Blake en julio y agosto de 2017, y ante la ausencia de ulteriores instancias de convocatoria oficial, los consejeros decidieron continuar sesionando de manera auto-convocada y utilizando el espacio físico de organizaciones afines.

Natalia: Nosotros volvemos a reunirnos en la fecha que nos correspondía y, ahora sí, ya salimos a hacer declaraciones públicas, documentos, este... etcétera, etcétera. Ahí él...

Solana: ¿Y ahí donde se vuelven a reunir ustedes? Si él no vuelve a convocar
Natalia: En las instituciones, nos reuníamos en CTERA, nos reuníamos en APA, nos reuníamos en APDH. Una vez nos prestó el CELS porque nos quedaba muy lejos y había tres personas que tenían problemas de motricidad para caminar. Así que las instituciones nos prestaban los espacios.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

En ese momento participaba del Consejo la Comisión de Salud Mental de CTERA... que funcionó muchas veces en la sede de ellos porque no teníamos dónde juntarnos.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Cuando asume Luciano Grasso como Director Nacional de Salud Mental y Adicciones y el CCH recupera la periodicidad de sus sesiones ordinarias, también recupera -en cierta medida- la asignación de recursos destinados a su funcionamiento. Sin embargo, los consejeros plantearon que estos recursos no se encontraban garantizados de antemano (como sí ocurría en el período 2014-2015), sino que se enfrentaron a la necesidad de “disputarlos” mediante pedidos expresos y reiterados a las autoridades gubernamentales. Además, en relación a los pasajes, afirman que la DNSMyA sólo cubrió los traslados para un solo día de sesión y no garantizó el alojamiento para los consejeros del interior.

En la época de Grasso, que no nos compraban ni un sanguchito para almorzar, íbamos nosotros a decir “mirá, acá tenés gente que trajiste desde Río Negro en micro porque no le pagaste el avión, se va a viajar esta noche y no le dan ni un sanguchito, no... Gestioná un sanguchito para que coman”.

[Entrevista a Tamara, consejera de asociación profesional]

¡Nos liquidaban! O sea, a todos los de afuera de Buenos Aires nos liquidaban, nos hacían viajar en el mismo día, no nos dejaban dormir, no nos pagaban... y yo a lo último ya estaba tan cansada que decía yo me pago el hotel, ya no nos daban ni siquiera... el pasaje tenía que ser en el mismo día porque decían que no te estaban pagando un fin de semana largo... un nivel de... ese fue Lucianito ¿eh?

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Algunas entrevistadas atribuyeron estas dificultades en la gestión de recursos materiales durante el período 2018-2019 a la ausencia del Secretario Técnico Administrativo y al traspaso de la CoNISMA desde Jefatura de Gabinete de Ministros hacia la DNSMyA.

Asume y lo primero que hace es llamar al Consejo. Llama al Consejo, le mandan un mail formal desde la Dirección, dos de las empleadas eran empleadas de siempre del Ministerio, o sea que sabían cómo funcionaba el Ministerio (...) nos preguntaban cómo hacer, a quién le pedían, de qué insumos salían las cosas. (...) Con qué oficina estábamos tramitando, quién era el que hacía el pedido

originalmente. Viste cuando vos decis ¿me estás jodiendo? (con tono de indignación y sorpresa). Eran todas cosas que antes las hacía [el Secretario Técnico Administrativo] y las hacían desde CoNISMA con [el Secretario Técnico Administrativo] Entonces, claro, [el Secretario Técnico Administrativo] les llevaba los pedidos, el Ministerio otorgaba las cosas y qué se yo y CoNISMA hacía tal cosa, nosotros firmábamos, no se qué y lo hacíamos. Ninguno sabía cómo operar, pero porque no estaba CoNISMA.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Como veremos en los siguientes apartados, la decisión gubernamental de eliminar la figura del Secretario Técnico Administrativo durante el período 2016-2018 y la negativa de restituir ese recurso técnico-administrativo asignado al CCH en 2018-2019 obró como un impedimento para el regular desarrollo de algunas funciones de este organismo y para el cumplimiento de una serie de compromisos asumidos por el Estado en materia del derecho a la participación ciudadana.

7.2.2.2. Recursos técnico-administrativos

En relación a los recursos técnicos, diversos consejeros valoraron positivamente la figura del Secretario Técnico Administrativo que designó la CoNISMA para cumplir funciones en el marco del CCH, quien se encargaba –entre otras cosas- de armar la convocatoria, gestionar los pasajes, redactar las actas, tramitar certificados para quienes lo requerían y difundir información sobre el Consejo en las páginas web oficiales y en redes sociales.

Nadia: La verdad que en funciones ejecutivas teníamos todo listo, estaba todo preparado, teníamos las convocatorias, teníamos los certificados -los que teníamos que presentar certificados-, o sea era todo absolutamente un lugar honorario...

Solana: Ahh ¿de todas esas cosas se encargaba [el Secretario Técnico Administrativo]?

Nadia: Sí, todo, todo. Incluidas las que hacíamos nosotros por comisión.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

[El Secretario Técnico Administrativo] estaba a disposición, él en esa época integraba la CoNISMA y él estaba a disposición.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

[El Secretario Técnico Administrativo] llevaba las Actas, armaba el orden, hacía el contacto, sacaba los pasajes...

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Teníamos un secretario administrativo que era un lujo (...) muy pila, muy buen tipo. Eso ayudó mucho.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

A partir de estas funciones asignadas y desempeñadas por el Secretario Técnico Administrativo, los consejeros afirmaron que esta persona ofició como nexo de articulación entre el Consejo y la CoNISMA y que facilitó la dinámica de funcionamiento del CCH.

No sé si vos lo tenés registrado esto de que X era el Secretario Técnico... que era el representante... era, de algún modo, el que organizaba todos los materiales, el que organizaba lo que eran las reuniones, los llamados a reunión, las gestiones y todo. Era como CoNISMA adentro del Consejo.

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Todo eso...lo hacía [el Secretario Técnico Administrativo]. Si había una discusión sobre orden de temas, a quién le toca, si tiene potestad alguien, lo dirimía [el Secretario Técnico Administrativo] porque era una figura técnica... Una figura técnico-legal del... (ríe) De la articulación. "No se preocupen, eso lo llevo a la CoNISMA, la CoNISMA decidirá", este... Listo, se acabó, no había qué... Entonces todas las cuestiones reglamentarias, legislativas, técnicas, operativas, de tramitaciones, de fechas, de reuniones, de quién va en representación, todas esas cosas... no eran motivo de discusión, no ocupaban ningún tiempo.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Incluso, los entrevistados destacaron que el Secretario Técnico Administrativo no sólo realizaba las gestiones operativas que rodeaban al desarrollo de las sesiones, sino que participaba activamente durante las instancias plenarios y brindaba apoyo técnico a los integrantes de la comisión directiva del CCH.

Cuando nosotros sesionábamos, durante el kirchnerismo, sesionábamos con la presencia de alguien que tenía que ver con... Que empezó... que estuvo [el Secretario Técnico Administrativo]. Él estaba como representante de la CoNISMA, ¿Entendés?

[Entrevista a Teresa, consejera de organismo de derechos humanos]

Había una presidencia, había autoridades que eran los propios consejeros, pero [el Secretario Técnico Administrativo], digamos, asistía a la sesión. Hacía las veces de... contribuía a que pudiera ordenarse la sesión con determinados pasos formales y también aportando a la presidencia, vicepresidencia y secretaría que eran quienes conducían la sesión. Hacía eso, hasta conseguirles los pasajes, la

estadía, hablarles todos los días, era una cosa de mucha proximidad.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Cuando en el año 2016 la CoNISMA cambió su dependencia desde Jefatura de Gabinete de Ministros hacia el Ministerio de Salud de la Nación, se eliminó la figura del Secretario Técnico Administrativo del CCH y este órgano colegiado quedó despojado de este recurso técnico específico que contribuía al desempeño regular de sus funciones. Esta situación se sostuvo durante las gestiones de Blake y de Grasso (período 2016-2019) y llevó a que los propios consejeros se enfrentaran a la necesidad de asumir esas tareas administrativas de manera *ad honorem*, aun cuando eso no se encontrara contemplado entre las funciones reglamentarias de sus integrantes.

Solana: ¿Y ahí los recursos con los que se contaban...? En los distintos períodos ¿era para pasaje? ¿Tenían Secretaría Técnica en el primer período y después...? ¿No tuvieron nunca más? O sea, ¿no había ningún recurso humano digamos destinado al Consejo?

Nadia: No, [la presidencia, la vice-presidencia y la secretaría] se llevaron el Consejo encima.

Solana: Pero como sociedad civil digamos, como Consejo.

Nadia: ¡Sí! Todo, todo, los documentos que hay, todo lo que se realizó, se trabajó... está bien, se realizaba por Drive pero... ellas lo rearmaban, porque hay gente que no sabe usar el Drive entonces hacía otro documento, fue... ¡un laburo de ellas impresionante!

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Durante ese periodo macrista, ¡claro! Perdimos la Secretaría, perdimos el contacto con él, perdimos esto, entonces empezó como una proto organización interna que nosotros no teníamos. (...) Nosotros asumimos la función del Secretario Técnico Administrativo y, te diría, esa función la asumimos ya cuando estaba [la nueva presidenta] como presidenta porque... En el medio lo máximo que logramos fue que... Eh... [la presidencia anterior] hicieran un punteo de la reunión, o sea, las actas hasta que salen... ellas eran como... un punteo de lo que nos habíamos juntado y qué había pasado y nada más. De hecho, no hay... No hay... Sí están las declaraciones, sí están las decisiones globales, digamos, de lo que decidíamos, pero, claro, sin ningún otro marco. Entonces ahí fue cuando empezamos a prestarle más atención a lo que teníamos en el reglamento, a lo que decían las resoluciones, etcétera, como para ver cómo nos enmarcábamos y que hacíamos.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

El hecho de que los consejeros y, particularmente, la comisión directiva (compuesta por presidencia, vice-presidencia y secretaría elegidas entre los consejeros) hayan tenido que asumir las funciones técnicas-administrativas fue

significado como una sobrecarga de tareas hacia estas personas, quienes las desarrollaron de manera *ad-honorem* con mucho esfuerzo (“hacíamos lo que podíamos”) y, como veremos en los próximos apartados, eso incidió también en la cantidad y calidad de información producida y difundida por el CCH durante el período 2016-2019.

Tabla 9.

Resumen de cumplimiento del estándar “Contenido mínimo de los derechos y utilización al máximo de los recursos disponibles” en los distintos contextos político-institucionales del CCH

Contenido mínimo de los derechos y utilización al máximo de los recursos disponibles			
Alcance deseado	Que se adopten medidas afirmativas y acciones concretas para garantizar los derechos (OEA, 2011, 2013, 2015). Que se utilicen al máximo los recursos disponibles (OEA, 2011, 2013, 2015).		
	Estructura	Proceso	Resultados
Convocatoria y periodicidad de las sesiones	<p>▲ El Decreto 603/13 (art. 2) y el Acta 6/14 (art. 16) establecen que la autoridad de aplicación deberá convocar al CCH de manera (al menos) trimestral.</p>	<p><u>2014/15</u> ▲ La DNSMyA y la CoNISMA convocan trimestralmente al CCH</p>	<p><u>2014/15</u> ▲ Les consejeros se reunían en las reuniones ordinarias previstas y en las instancias de trabajo en comisión</p>
		<p><u>2016/18</u>: ▼ La DNSMyA no convocó institucionalmente al CCH durante un año y medio. Luego convocó sólo a dos sesiones ordinarias oficiales.</p>	<p><u>2016/18</u>: ▼ Ante la ausencia de convocatoria formal por parte de la DNSMyA, el CCH continuó reuniéndose de manera autoconvocada. De las dos sesiones en las que convocó la DNSMyA, el Director sólo participó de una de ellas y expresan que no se constituía en un “interlocutor”.</p>
		<p><u>2018/19</u>: ➡ La DNSMyA volvió a convocar regularmente a las sesiones ordinarias del CCH.</p>	<p><u>2018/19</u>: ➡ Vuelve la regularidad de las sesiones plenarias y el respeto a la institucionalidad del CCH con la DNSMyA como interlocutora ▼ pero no se retoma el trabajo en comisión.</p>
Espacio físico	<p>▲ El Acta 6/14 (art. 27) establecía que la CoNISMA debía facilitar el espacio físico necesario para la</p>	<p><u>2014/15</u> ▲ Se garantizaba el lugar de reunión para sesiones plenarias y de comisión.</p>	<p><u>2014/15</u> ▲ Les consejeros podían acceder al espacio físico provisto por el Estado para las sesiones plenarias y de comisión.</p>
		<p><u>2016/18</u>: ▼ En los momentos en que no se convocaba al CCH, la DNSMyA tampoco garantizaba</p>	<p><u>2016/18</u>: ▼ Ante la ausencia de convocatoria oficial, el CCH autogestionaba el lugar de reunión en sedes de organizaciones participantes o</p>

	realización de las sesiones plenarias ordinarias.	el espacio físico. Al volver a convocar, se imponían limitaciones al uso del espacio físico.	afines. A volver a convocar, plantean que les dejaban entrar en el Ministerio “sólo un ratito” y luego debían continuar la reunión en el bar del frente. Luego de las dos sesiones oficiales, continuaron reuniéndose en sedes de otras organizaciones.
		<u>2018/19:</u> ➡ Vuelve a garantizarse el lugar de reunión para sesiones plenarias.	<u>2018/19:</u> ➡ Les consejeros podían acceder al espacio físico provisto por el Estado para las sesiones plenarias
Gastos de traslado	<p>⬆ El Acta 6/14 (art. 29) establecía que la Presidencia de CoNISMA (esto es, la DNSMyA) se haría cargo de los gastos de traslado de consieres titulares o suplentes desde su ciudad de origen hasta CABA para sesiones plenarias</p>	<u>2014/15:</u> ⬆ La DNSMyA se hacía cargo de traslados y alojamientos de titulares y suplentes para dos días (sesión y comisión)	<u>2014/15:</u> ⬆ Podían participar de las sesiones y las reuniones de comisión consejeros titulares y suplentes provenientes de las provincias.
		<u>2016/18:</u> ⬇ Al no convocar, la DNSMyA no cubría traslados ni alojamiento. Luego, cubrió traslados para una sola sesión plenaria.	<u>2016/18:</u> ⬇ Cada consejere u organización del interior costeaba sus propios pasajes. En algunos casos, hacían “vaquitas” entre consejeros para que puedan viajar desde las provincias. En una ocasión, una organización de usuaries que no podía costearlos, se quedó sin participar.
		<u>2018/19:</u> ⬇ La DNSMyA cubría traslados para un solo día y no cubría alojamientos	<u>2018/19:</u> ⬇ Les consejeros del interior refirieron complicaciones al viajar en el mismo día ante la falta de cobertura de alojamiento.
Apoyo técnico administrativo	<p>⬆ El Acta 6/14 (art. 26º) establecía que la CoNISMA ofrecerá apoyo técnico administrativo permanente para el funcionamiento del Consejo Consultivo.</p>	<u>2014/15:</u> ⬆ CoNISMA designa un Secretario Técnico Administrativo (STA) con dedicación exclusiva a tareas del CCH	<u>2014/15:</u> ⬆ El STA oficiaba como “nexo” entre CoNISMA-CCH y se encargaba de gestionar la convocatoria, los certificados, las actas, los pasajes, las redes sociales y la difusión de información en páginas oficiales.
		<u>2016/19:</u> ⬇ Se elimina la figura del STA y se pierde este recurso destinado de manera exclusiva al CCH.	<u>2016/19:</u> ⬇ Sin STA, esas tareas recayeron en la comisión directiva del CCH, quienes las asumieron con mucha dificultad. Además, eso afectó la dinámica de acceso y divulgación de información de este mecanismo.

Nota. Elaboración propia.

7.3. Producción y acceso a la información

7.3.1. Información para participar

Las características de la información que la CoNISMA y la DNSMyA brindaban a los consejeros de manera previa a las sesiones tuvo sus particularidades en los tres contextos político-institucionales analizados.

Durante la gestión de Leonardo Gorbazc a cargo de la Secretaría Ejecutiva de la CoNISMA, las funciones de producción, envío y divulgación de información eran llevadas a cabo por el Secretario Técnico Administrativo dependiente de dicho organismo. En ese marco y durante ese período, los consejeros e integrantes de los equipos técnicos recuerdan que se enviaban por mail los proyectos, documentos y actas de las sesiones con antelación suficiente para que los consejeros pudieran analizarlos con sus organizaciones de referencia y que, de ese modo, se cumplía con lo acordado en el Reglamento Interno del CCH:

El temario será elaborado por la presidencia y la Secretaría Técnico Administrativa en base a los despachos oportunamente presentados por las comisiones de trabajo. Se enviará vía mail con CINCO (5) días hábiles de anticipación con la documentación pertinente adjunta.

[Reglamento interno aprobado por Acta 2/14 del CCH, art. 8]

Solana: ¿Cómo era antes de cada sesión la información que mandaban a los consejeros y a través de qué vías se comunicaban?

Lautaro: Formalmente un temario con los adjuntos correspondientes, si fueran cuestiones... obviamente siempre las había... con proyectos... Como en cualquier instancia legislativa había propuestas de proyectos que ya se habían venido trabajando o en comisión o que algún consejero había enviado, entonces se mandaba eso adjunto. También había proyectos que iban surgiendo sobre tablas o que se iban construyendo en la sesión. (...) Pero formalmente era un temario, había un plazo estipulado -no me acuerdo de cuanto era- que les mandábamos para que pudieran leer. Pero antes había circulación de información, digamos. Informal o, insisto, mucho diálogo con todas las asociaciones. Pero formalmente un temario.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Te mandaban todo por mail, todo el tiempo. Todas las actas y todos los escritos. Bueno, el acta se eleva con las propuestas que vos hacés, van a continuación. Todo eso se enviaba a todos los consejeros.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Solana: ¿Y antes de las sesiones les llegaba la información con todos los temas que se iban a tratar, con anticipación, para que ustedes puedan analizar la información, charlarlo con las organizaciones?

Tamara: Más o menos, te digo. Te diría que poco. Eso se fue desvirtuando. Porque en la época de Gorbacz sí... pero en la época de Grasso te diría que nos la mandaban una semana antes.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Como veíamos en el capítulo 2, el envío oportuno de información útil, clara, actualizada y comprensible se constituye en una precondition para que los participantes puedan construir opiniones informadas y reflexionadas al momento de opinar y decidir (Font et al., 2012; OIDP, 2006). Además, dado que en los Consejos Consultivos se desarrolla una participación de tipo colegiada e indirecta -en la que unas cuantas personas opinan, deliberan y proponen en nombre de sus respectivos grupos de interés- resulta comprensible la necesidad de planificar los cronogramas y plazos de los procesos participativos, de manera que los representantes de cada organización cuenten con tiempo suficiente para trasladar la información al resto de sus compañeros, generar un debate interno y volver al proceso con las aportaciones de su espacio de referencia. En palabras de una consejera:

Debería haber un tiempo para uno poder leer el material que se va a discutir, discutirlo al interior de la organización, llevar la posición, construir una posición conjunta y que cada uno en la organización pueda decir "bueno, mirá esto es lo que finalmente quedó".

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

A decir de algunos autores (OIDP, 2006; Parés, 2009c; Parés & Castellá, 2009), estos recaudos permitirían contribuir a que los representantes de las organizaciones sean realmente portadores de un discurso colectivo, lo cual se constituiría en un criterio de calidad democrática de estos mecanismos de participación.

Sumado a ello, los consejeros entrevistados destacan que, durante el primer período, la CoNISMA y la DNSMyA llevaron a cabo una dinámica de socialización de la información destinada al CCH mediante la presentación oral de documentos por parte de referentes del campo de la salud mental y las adicciones, lo cual facilitaba la comprensión acerca de las temáticas que tales organismos ponían en la agenda del Consejo.

La Dirección de Salud Mental por ahí traía por ejemplo gente de Epidemiología para presentarnos algunos datos, también nos trajo a esta gente del CIS para contarnos de esta casa de medio camino, vino... cómo se llama este tipo... de preventiva, el que está en la otra cátedra de Stolkiner... ¡De Lellis! De Lellis nos

presentó el documento completo del artículo 33 porque él lo tuvo a cargo. Eh... hubo varias presentaciones, pero era como que nos presentaban cosas que iban a salir desde la Dirección de Salud Mental, nos las presentaban al Consultivo con esa gente y nosotros después hacíamos las recomendaciones por más que tuviéramos los documentos. Era más fácil, estuvo muy bueno.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Claro que el envío de información por parte de la DNSMyA al Consejo se vio interrumpida en todas sus formas durante el período 2016-2018, ante la presencia de un actor gubernamental que desconocía la institucionalidad de este organismo de participación y que lo convocó sólo a una sesión plenaria oficial producto de las presiones ejercidas por las organizaciones sociales, pero sin una intencionalidad clara de entablar una comunicación fructífera que permitiera a este cuerpo colegiado realizar aportes o propuestas a la formulación de políticas que se desplegaron durante esos años.

Elevaron una serie de políticas que deberían implementar... [Desde la DNSMyA respondieron] diciendo que se trataba de un Consejo Consultivo y que iban a tener en cuenta una vez que les haga una consulta... Este... Pero como lo que ellos decían no era una consulta, no era pertinente.

[Entrevista a Cruz, funcionarie del período 2016-2018]

Él era tan perverso porque decía “bueno, yo los voy a llamar, cuando yo tenga una necesidad de que ustedes me interroguen, me asesoren”.

[Entrevista a Teresa, consejera de un organismo de derechos humanos]

Solana: ¿Blake en algún momento les giró información oficial? En esto que él les dijo “yo les voy a mandar”

Natalia: Nada, nunca nada. Es más, nunca dijo “les voy a mandar”, dijo “esto tarda mucho tiempo”, a los pedidos de informe. Pero no nos mandó documentos para que revisemos ni nada.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Cuando Luciano Grasso asume funciones en la DNSMyA en enero de 2018 y vuelve a convocar al CCH -en sus intenciones por reivindicar la institucionalidad de este organismo- reestablece los canales de comunicación bi-direccional con el Consejo y retoma el envío de información oficial para que los consejeros pudieran analizar y realizar aportes y recomendaciones a los documentos que se encontraban elaborando desde esa cartera sanitaria. Sin embargo, los consejeros marcaron un contrapunto en las dinámicas de socialización de información que se implementaron durante el período

2014-2015 y durante 2018-2019, relacionado a la antelación con la que se compartía la información por parte de los actores gubernamentales.

Eso se fue desvirtuando. Porque en la época de Gorbacz sí... pero en la época de Grasso te diría que nos la mandaban una semana antes.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Lo que tenía es que... Primero, nos mandaba documentos o cosas una semana antes para que se lo devolviéramos la semana siguiente y nosotros empezamos a marcar ritmos de trabajo. ¡Claro! Imagínate, cómo íbamos a llegar. Entonces nosotros les marcamos ritmos de trabajo y les dijimos “no, tenemos tal plazo. Nosotros nos reunimos tal fecha, entonces hasta tal fecha no se va a poder ver la devolución”, entonces nos decían “okay, nosotros seguimos las consultas y las reuniones y cuando ustedes estén nos lo mandan”.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Una funcionaria del período 2018-2019 reconoció que durante esos años el envío de información desde la DNSMyA al CCH se realizaba con poco tiempo o “muy sobre la hora” y que esa dinámica pudo “emprolijarse” en los momentos en los que Grasso participó de la siguiente conformación del Consejo (2019-2023), producto de los señalamientos producidos por las organizaciones que componían este órgano colegiado.

Lo tratamos de emprolijar un poco más en 2019, o sea que era más desprolijo en 2018, en el sentido de que por ahí lo mandábamos muy sobre la hora el material. Lo que hacíamos es: siempre nos manejábamos a través de la presidencia [del CCH] y ella distribuía. Y además de la convocatoria lo que hacíamos era mandarles el tema que teníamos pensado consultar. Para cada plenario teníamos uno, dos o tres temas a consultar que, en general, tenían que ver con eh... temas que estábamos trabajando, un documento técnico, una resolución, alguna línea de capacitación. Esos eran más o menos los temas, entonces, le mandábamos el borrador o el esqueleto que teníamos pensado con algunas líneas. Si era algo muy incipiente, le poníamos como un comentario de qué era lo que estábamos pensando y sometíamos como a debate, a consulta... Entonces, se lo mandábamos antes del plenario. A veces era unos días antes, eh... y les daba... eso era por mail. Y para el día del plenario hacíamos copias impresas de los borradores de esos documentos, para que lo pudieran analizar ahí en grupo.

[Entrevista a René, funcionaria del período 2018-2019]

Por otra parte, las consejeras destacaron como un aspecto favorable en materia de acceso a la información el hecho de que la DNSMyA haya recuperado la dinámica de presentación oral de los proyectos que ponía en consideración del CCH, aunque una

consejera puso en cuestión la trayectoria o el reconocimiento político-académico de las personas que llevaron a cabo esta tarea durante el período 2016-2018 respecto de quienes lo hicieron durante 2014-2015.

Después Luciano [Grasso] intenta hacer lo mismo, pero en vez de De Lellis, la Stolkiner, cómo se llama este tipo de Derechos Humanos... bueno... eran todos así, impresionantes; empiezan a venir las pendejitas de Luciano y ahí se mantuvo otra...

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Venían las pendejitas... está bien, es complejo venir a la encargada de epidemiología de salud mental de la Nación, que tenga 25 años, adelante de [consejeres con reconocida trayectoria académica y militante en el campo de la salud mental]... pero bueno la piba agarró el cargo, qué se yo... Había que escucharla... "No. No había que escucharla".

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Así, durante las instancias de presentación oral de los documentos propuestos por la DNSMyA al CCH, los consejeres plantearon que se reproducían las relaciones de "interlocución con oposición" que caracterizaron las dinámicas de vinculación del Consejo con el Ejecutivo en el período 2018-2019. En ese escenario, aunque Luciano Grasso procuraba seguir los procedimientos institucionales que permitiesen a los consejeres acceder y comprender la información suministrada por la DNSMyA, las discrepancias políticas entre ambos actores en el marco de las políticas regresivas en materia de derechos a nivel nacional llevaron a que ese proceso se desarrollase en un clima de distanciamiento e interpelación.

Con todo, algunos autores (OIDP; 2006; Parés, 2009c; Pares & Castella, 2009) destacan como un indicio de calidad democrática de estas experiencias participativas la posibilidad no sólo de recibir información unidireccional por parte del Ejecutivo, sino que las organizaciones sociales puedan discutir esa información, cuestionarla, interpelarla y producir aportes a partir de intercambios deliberativos con los *decision makers*. De hecho, en la revisión de Serapioni (2010), se afirma que en los últimos años los sistemas de salud han promovido los abordajes deliberativos para reforzar la interacción entre decisores y usuaries. En la misma línea, Scorel y Moreira (2011) sostienen que el carácter deliberativo de los consejos está constituido por el proceso que implica el debate sobre las políticas públicas, por los acuerdos/consensos que se obtienen en este contexto de discusión y también por los puntos de tensión que en

ocasiones no permiten el establecimiento de acuerdos. En ese sentido, lo deseable en estas experiencias participativas no sería la ausencia de conflictos o confrontación, sino la posibilidad de poner a dialogar los intereses o agendas previos de los distintos actores, mediante el intercambio relacional y racional de argumentos orientados a alcanzar fines colectivos (Montes de Oca Barrera, 2014).

En suma, en materia de acceso a la información y aun con las diferencias en el tipo de relación establecida con las distintas gestiones, les entrevistades ponderaron como un aspecto positivo de los períodos de Gorbazc y de Grasso las instancias de presentación oral de los documentos por parte de la CoNISMA y la DNSMyA a los consejeros del CCH, en espacios compartidos de discusión entre decisores y consejeros, lo cual posibilitaba trascender el diálogo bi-direccional de información y comunicación mediatizadas vía correo electrónico y avanzar hacia prácticas más afines a la deliberación (Schneider, 2007).

7.3.2. Producción y divulgación de información

Como veíamos en el capítulo 2, el derecho de acceder a la información se corresponde con el deber de los Estados de producir esa información y de difundirla mediante mecanismos y procedimientos adecuados, accesibles y transparentes (ACNUDH, 2012; OEA, 2011; Pautassi, 2010, 2012). En tal sentido, los instrumentos internacionales de derechos humanos promueven que los Estados brinden máxima apertura y publicidad de información, reuniones y documentos clave, lo cual refuerza a su vez el principio de rendición de cuentas (OEA, 2011).

En relación a la producción de información sobre el CCH, el Acta 6/14 establecía en su artículo n° 16 que “La totalidad de las sesiones se harán constar en un Libro de Actas que se creará a tal fin”, mientras que el artículo n° 10 del Reglamento interno del CCH precisaba que:

El Libro de Actas reunirá el contenido de las sesiones plenarios y sus anexos, constituyéndose en el documento oficial de la actividad del CCH. Cada acta será rubricada por las autoridades del CCH y DOS (2) consejeros designados en cada sesión por mayoría simple. El mismo quedará bajo el resguardo del Secretario Técnico Administrativo, pudiendo ser consultado por cualquier consejero en el caso de solicitarlo.

[Reglamento interno aprobado por Acta 2/14 del CCH]

Además, el Reglamento Interno del CCH establecía en su artículo n° 13 que las Resoluciones o Declaraciones producidas y aprobadas por el Consejo podían ser

difundidas públicamente por cualquiera de sus integrantes y también mediante otros medios de comunicación a través de la Secretaría Técnico-Administrativa, mientras que el artículo n° 28 del Acta 6/14 de la CoNISMA establecía que esta comisión tenía la obligación de publicar en su página web todos los aportes que realice el Consejo Consultivo y que fueran aprobados por el plenario.

Durante el período 2014-2015, la confección de las actas junto a la formalización de sus anexos (en los que constaban las Resoluciones o Declaraciones aprobadas por el CCH) quedaron a cargo del Secretario Técnico Administrativo, quien se encargaba además de ponerlas a consideración y disposición de los consejeros, para luego difundirlas a la ciudadanía mediante los canales de comunicación oficiales del CCH de aquel momento: una sección destinada a la CoNISMA en el sitio web de Jefatura de Gabinete de Ministros y una página de Facebook oficial sobre el CCH.

Se compartía en Facebook que la subía [el Secretario Técnico Administrativo], que subía todas las actas con los adjuntos y otras informaciones oficiales, digamos, o pertinentes. Y, si mal no recuerdo, se subía... La CoNISMA tenía una página web dentro de Jefatura de Gabinete, se subía ahí. También creo que se subía a alguna pestaña de la Dirección de Salud Mental. Pero, sinceramente, lo que más rédito nos daba era el Facebook, porque en ese momento estaba... era muy... no había otra red social, digamos, y eso fue propuesto, lo consensuamos en su momento y lo manejaba [el Secretario Técnico Administrativo]. Lo moderaba digamos, simplemente subía las cosas oficiales. Toda declaración del Consejo era en el plenario, no era informalmente. Salvo alguna cuestión -no me acuerdo ya- pero de mucho consenso obvio. Pero las declaraciones era lo que surgía del plenario, no eran cuestiones informales. Te digo, era respetuoso de la institucionalidad.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Al realizar un análisis descriptivo acerca del tipo y características de la información compartida en el Facebook del CCH durante el período 2014-2019, encontramos que durante el año 2015 se desplegó una prolífica actividad de divulgación de informaciones diversas acerca de las acciones desarrolladas por este organismo, tales como la publicación de actas de las sesiones ordinarias, anuncios de las próximas sesiones con sus respectivos temarios y notas con resoluciones y declaraciones aprobadas en instancias plenarias. Además, se difundieron otras informaciones de interés para el campo de la salud mental y las adicciones que fueron originalmente publicadas en los sitios web de la CoNISMA y de la DNSMyA y re-posteadas en esta red social del CCH.

En cambio, desde finales de 2015, luego de la asunción de Mauricio Macri como presidente, encontramos que se eliminó la información relacionada al CCH en los sitios web de las agencias gubernamentales vinculadas a este organismo⁸³ y que no volvió a producirse ni difundirse nueva información al respecto. Esto fue confirmado por un funcionario del período 2016-2018:

Solana: En relación a eso, a la publicidad digamos de la información que se producía en el Consejo, ¿tenés idea por qué vía se difundía? Si se difundía a la ciudadanía o no... Digo, en la página de la Dirección, no creo que se hayan difundido las cosas del Consejo, o al menos yo no las encontré...

Cruz: ¿Pero difundido qué?

Solana: Por ejemplo, los documentos, las actas, por si cualquiera dice "bueno, a ver qué trató el Consejo" para buscarlo en alguna página oficial...

Cruz: Sí, eso cualquier cosa del Consejo cuando [Blake] estaba en la Dirección seguro que no, porque esta situación era muy tensa. Pero, además, las cosas que se suben a las páginas oficiales, todas, es una decisión que lleva adelante la gente de comunicación del gobierno. Y a no ser que sea explícitamente mandatario subirlas, no necesariamente se suben.

[Entrevista a Cruz, funcionario del período 2016-2018]

Por su parte, una integrante de los equipos técnicos, reflexionaba que esta decisión de quitar la información sobre el CCH de las páginas oficiales se enmarcaba en el espíritu del proyecto político del gobierno de Cambiemos que, entre otras cosas, decidió eliminar las piezas de comunicación accesibles en materia de salud mental producidas durante el gobierno anterior, todo lo cual actuaba en detrimento de la obligación de producción y acceso a la información:

No había una estrategia de comunicación. Las estrategias de comunicación son una herramienta de gestión de la política pública, se comunica lo que se gestiona. Yo nunca entendí la comunicación como algo en sí mismo, la comunicación es una herramienta más de la gestión. Vos la podés usar para comunicar política pública, para comunicar la diversidad de voces, o para comunicar las cuentas de Twitter de un funcionario. Es una decisión política... Y en ese sentido, las políticas públicas de un determinado periodo se comunicaban en el marco del espíritu de ese proyecto político. Y lo que pasó después iba de la mano, no hay una comunicación diferente al proceso político que se está viviendo. Digo, por eso, cuando llega la gestión de Cambiemos se termina con el boletín informativo digital que se difundía en forma gratuita, se termina con la

⁸³ Como mencionamos en el capítulo 4, al iniciar la presente investigación en el año 2016, no encontramos información disponible relativa al período analizado del CCH en las páginas web de la DNSMyA, de la CoNISMA ni en el sitio web institucional de Jefatura de Gabinete de Ministros. Por tal motivo, sólo pudimos recurrir a la página oficial de Facebook del CCH para conocer la información pública sobre este organismo que se encontraba abierta y disponible a la ciudadanía en esa red social.

realización de piezas de folletería para público en general, se dejan de hacer campañas de prevención de suicidios, se dejan de elaborar campañas y materiales sobre consumo problemático. Digo, eso forma parte de la despolitización. Digo, ¿Qué margen hubiera quedado para el Consejo Consultivo en ese orden de cosas?

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

Al analizar la información compartida en el Facebook oficial del CCH durante ese período, encontramos que a partir del 24 de noviembre de 2015 (en estrecha proximidad con la segunda vuelta de las elecciones presidenciales del 22 de noviembre de 2015) se produjo una suspensión de las acciones de divulgación en esa red social, la cual se extendió durante todo el año 2016. Este hecho coincidió, además, con la eliminación de la figura del Secretario Técnico Administrativo, lo cual llevó a que los propios consejeros deban asumir de manera autogestiva una serie de funciones que contribuían al desarrollo regular de las acciones del Consejo, entre las que se encontraban las tareas de producción y divulgación de información.

En la primera etapa, cuando se constituyó el Consejo Consultivo, la Dirección de Salud Mental había puesto un... Que era [el Secretario Técnico Administrativo], que funcionaba como un asistente técnico del Consejo Consultivo. Entonces él convocaba a las reuniones, hacía el acta, publicaba, toda esa parte que lleva mucho trabajo la hacía él. Cuando retomamos después de Andy Blake nos quitaron todos esos soportes, a eso lo hacíamos entre [la presidencia y la secretaría del CCH], y hacíamos lo que podíamos. La verdad que a las redes sociales para lo único que las usábamos era para las declaraciones públicas y algunas cosas, pero no para el trabajo cotidiano...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Las declaraciones de esta consejera se corresponden con lo que encontramos al analizar la información compartida en el Facebook del CCH a partir de finales del 2015. Luego de un período de nula actividad en la red social de este organismo – comprendido entre el 24 de noviembre de 2015 y el 15 de enero de 2017- los consejeros autogestionados retomaron la administración del Facebook del CCH, con la publicación del documento titulado “Actualidad de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental en Argentina” aprobado en diciembre de 2016 por este cuerpo colegiado. Posteriormente, durante el año 2017, el tipo de información que se divulgaba en esta red social se limitaba mayormente a la difusión de actividades y posicionamientos de diversas organizaciones en defensa de la LNSM (tales como festivales, marchas,

conferencias de prensa) y sólo dos anuncios institucionales vinculados al funcionamiento del CCH, en los que se compartieron fotos de una sesión plenaria y se anunció la selección y designación de las nuevas autoridades de este organismo.

En el año 2018, ya con Luciano Grasso a cargo de la DNSMyA, no se recuperó la publicación de producciones del CCH en las páginas web oficiales de organismos gubernamentales vinculados a la temática y un funcionario de aquel período consideró que tal decisión se fundamentó en la creencia de que esa información “le pertenecía” al CCH y que, por tanto, no le correspondía a la DNSMyA difundirla a menos que sus consejeros lo solicitaran expresamente:

La sensación que yo tuve respecto a la postura de las autoridades de todo el cuerpo, de parte del Consejo, fue de subrayar permanentemente y dejar en claro la autonomía eh... la autonomía del Consejo. Por lo tanto, no hubo un... digamos, una “cogestión” en términos de lo que por ahí decía el... o creo yo que pretendía el Decreto Reglamentario (...) También, yo sentí, como bueno... lo que sucede en el plenario, lo que después se vuelca en el acta y lo que después resuelve, es del Consejo Consultivo ¿no? No... Entonces [desde el CCH no pidieron] “esto lo queremos compartir”, no...

[Entrevista a René, funcionario del período 2018-2019]

Por su parte, al analizar la información publicada en el Facebook del CCH a partir del año 2018, encontramos fotos de un plenario en el mes de abril y luego una serie de declaraciones públicas de preocupación o rechazo sobre medidas adoptadas por el gobierno nacional y por la DNSMyA que significaban retrocesos en materia de derechos vinculados al campo de la salud, la salud mental y las adicciones⁸⁴. Finalmente, observamos que en febrero del 2019 se produjo la última publicación en la red social del CCH del período analizado, en la que se compartieron fotos de la última sesión plenaria del período 2014-2019.

A partir de este recorrido, podemos advertir que, si la información es un derecho y una herramienta para ejercer otros derechos (ACNUDH, 2012; OEA, 2011; Pautassi, 2010, 2012), su producción, divulgación y resguardo no debería quedar bajo el arbitrio

⁸⁴ Tales como una “Declaración de preocupación sobre Actividades Reservadas e Incumbencias que afectan el Campo de la Salud Mental” (mayo de 2018); una “Declaración de preocupación Sobre los despidos de 88 agentes territoriales de Salud Mental” (agosto de 2018); una “Declaración de rechazo a la decisión del presidente Mauricio Macri de eliminar Ministerio de Salud” (septiembre de 2018); y una “Declaración de preocupación por la situación suscitada por los despidos de los 94 profesionales que se desempeñaban como agentes territoriales del “Programa Nacional de Salud Mental” en el norte y noroeste del país” (diciembre de 2018).

autogestivo y voluntario de las organizaciones sociales, sino que debería ser un bien a proteger por el Estado, mediante la asignación de los recursos materiales y técnico-administrativos necesarios para cumplir con este estándar de derechos humanos. Como plantea la Organización de Estados Americanos (2015):

La divulgación de información en una sociedad democrática habilita a los ciudadanos y ciudadanas a controlar las acciones de gobernantes. Existe una obligación positiva del Estado de brindar esa información a todas las personas, especialmente cuando se encuentra en su poder y no existen otros medios para acceder a ella (p.31).

Al mismo tiempo, la eliminación de la figura del Secretario Técnico Administrativo durante el período 2016-2019 significó una desinversión del Estado en materia de participación ciudadana en salud mental que afectó el cumplimiento de los estándares de producción y acceso a la información, de asignación al máximo de los recursos disponibles y, por tanto, de progresividad y no regresividad previstos por el enfoque de derechos humanos.

7.3.3. Pedidos de información

El estándar de acceso a la información no sólo reconoce el derecho a recibir información sino a solicitarla de manera activa por parte de la ciudadanía, lo cual conlleva la obligación del Estado de responder en plazos razonables o, bien, de justificar mediante motivos fundados las razones de su denegación (OEA, 2015). Esto fue contemplado en el artículo 28 del Acta 6/14 de la CoNISMA, en el que se obligaba a esta comisión a “Responder formalmente las solicitudes formuladas por el Consejo Consultivo a través de la vía administrativa pertinente en un plazo no mayor a VEINTE (20) días hábiles, prorrogables por otros DIEZ (10), haciendo públicas sus respuestas”.

En el período 2014-2015, se realizaron pedidos de informe acerca de: dispositivos y programas en materia de arte, cultura y comunicación comprendidos en los alcances de la LNSM; externaciones de usuaries de salud mental efectivizadas y de usuaries que, aun cuando se encontrasen en condiciones de externación, continuaban en aquel momento internadas; y también un pedido de información sobre el estado de situación de cada provincia en virtud de lo dispuesto por la LNSM (Documento “Actualidad de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental en Argentina” elaborado por el CCH en diciembre de 2016). En relación a esto último, una consejera recuerda que la

respuesta a ese pedido de informes sufrió una gran demora y que no se brindó información completa respecto de los requerimientos del CCH:

Nosotros, en algún momento, le habíamos hecho un pedido de informe a Gorbacz sobre el estado de cada provincia en relación a si tenía ley propia de Salud Mental, si había adherido, si tenía Consejo Consultivo propio, bueno... Y le habían contestado la mitad de las provincias, tardaron mil años.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Entre 2016 y 2018, dado que la DNSMyA no se constituía en un organismo de interlocución institucional con este órgano colegiado, las producciones del Consejo asumieron principalmente la modalidad de declaraciones en rechazo a las políticas implementadas (como detallaremos en el próximo apartado) y, en los casos en los que presentaron pedidos de informe, desde el Ejecutivo respondieron que demoraría mucho tiempo.

Nada, nunca nada. Es más, nunca dijo “les voy a mandar”, dijo “esto tarda mucho tiempo”, a los pedidos de informe.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Al restituirse la institucionalidad del CCH en el año 2018, los consejeros solicitaron información respecto de: el Plan Nacional de Salud Mental y Adicciones vigente; la asignación presupuestaria de aquel momento; el instrumento de relevamiento del censo de personas internadas por motivos de salud mental; la previsión o no de una estrategia de monitoreo para el seguimiento de los resultados del censo (Declaración “Hacer con otros”, febrero de 2019). No obstante, resulta llamativo que desde el funcionariado político de ese período se desconocieron -o no recordaron- los pedidos de informe elevado por el Consejo a la DNSMyA.

Pedidos de información, no recuerdo eh... La verdad es que no recuerdo que hayan tenido un pedido de información a la Dirección. Puede ser, eh, pero... Yo me acuerdo más de... sí, hicieron eh... En 2019 creo que hubo algunos pedidos de información, 2018 no me acuerdo.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Por su parte, una consejera hizo alusión al tipo de respuestas a los pedidos de informe brindada por la CoNISMA y la DNSMyA en cada momento.

Natalia: Lo primero que hicimos [desde el CCH] fue pedir una grilla de información de todo el país. Esa misma grilla -con un par de detalles más- se la pasamos a Luciano ni bien... Ni bien nos convocó. Eh...

Solana: Perdón, ese pedido de información se lo hicieron a Gorbacz y se lo hicieron a Luciano Grasso también

Natalia: Si, si

Solana: ¿Y qué respondió cada uno?

Natalia: Gorbacz... La CoNISMA respondió como al mes y medio con la información que tenía sobre eso -de las jurisdicciones- y lo que no tenía no nos lo dijo "no me pasan, no me pasan, no tengo. Ese dato momentáneamente no está, lo estamos construyendo". Gorbacz. Y en la... En la de... En la de Luciano también. Contestaron también, nuevamente, con lo que tenían y lo que no tenían.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

A partir de estos testimonios, podemos afirmar que las respuestas a los pedidos de informe del CCH fueron deficientes en todo el período 2014-2019: se excedieron en los tiempos de respuesta establecidos, no se brindó toda la información solicitada ni se avanzó en la construcción de información pública que permitiese cumplir con los requerimientos de los consejeros.

Tabla 10.

Resumen de cumplimiento del estándar "Producción y acceso a la información" en los distintos contextos político-institucionales del CCH

Producción y acceso a la información			
Alcance deseado	<p>Que se produzca y se brinde información completa, accesible, actualizada, oportuna, pertinente, de calidad y comprensible (en formato y lenguaje claro y sencillo que las personas entiendan) (ACNUDH, 2012; OEA, 2011, 2015; ONU, 1991, 1993b, 2006, 2018, 2019).</p> <p>Que se brinde máxima apertura y publicidad de información, reuniones y documentos clave (OEA, 2011, 2015)</p> <p>Que se reconozca el derecho a solicitar información y que se justifique mediante motivos y plazos razonables la denegación de información solicitada por la ciudadanía (ONU, 2014; OEA, 2015).</p>		
	Estructura	Proceso	Resultados
Información para participar	<p>↓ En la normativa vinculada al CCH no se incluyeron especificaciones en relación a este punto</p>	<p><u>2014/15</u> ↑ Se enviaban por mail proyectos y documentos con antelación suficiente para poder analizarlos. Hubo instancias de presentación oral de documentos por parte de referentes del campo</p> <p><u>2016/18</u>: ↓ La DNSMyA no envió ningún tipo de</p>	<p><u>2014/15</u> ↑ Les consejeros podían analizar la información con sus organizaciones y construir una opinión informada y la presentación oral de documentos facilitaba la explicación y comprensión de las temáticas</p> <p><u>2016/18</u>: ↓ Les consejeros no contaban con</p>

		información ni documentos al CCH.	información oficial previa a las sesiones.
		<p><u>2018/19</u>: ↓ Se enviaban por mail proyectos y documentos, aunque con poca antelación para poder analizarlos.</p> <p>➡ Hubo instancias de presentación oral de documentos por parte de trabajadores de la DNSMyA.</p>	<p><u>2018/19</u>: ↓ El envío de documentación con poca antelación llevaba a que las recomendaciones del CCH fueran “a destiempo” de las decisiones que tomaba la DNSMyA.</p>
Producción y divulgación de información	<p>↑ Acta 6/14, art. 16: La totalidad de las sesiones se harán constar en un Libro de Actas.</p> <p>↑ Acta 6/14, art. 28: Obligación de CoNISMA de publicar aportes del CCH en su página web</p> <p>↑ Reglamento interno art. 13: resoluciones o declaraciones del CCH pueden ser difundidas públicamente por consejeros o STA</p>	<p><u>2014/15</u> ↑ El STA se encargaba de confeccionar las actas y anexos y de ponerlas a consideración y disposición de los consejeros, para luego difundirlas a la ciudadanía mediante una sección destinada a la CoNISMA en el sitio web de Jefatura de Gabinete y en una página de Facebook oficial sobre el CCH. En el Facebook también se divulgaba el anuncio de próximas sesiones con sus respectivos temarios y otras informaciones de interés.</p> <p><u>2016/19</u>: ↓ Se eliminó de los sitios oficiales de Jefatura de Gabinete la información sobre el CCH. Sin el STA, la confección de actas y anexos quedó a cargo de la comisión directiva del CCH, al igual que la administración de la página de Facebook.</p>	<p><u>2014/15</u> ↑ Dicha información sobre el CCH resultaba accesible a los consejeros y a la ciudadanía en general.</p> <p><u>2016/19</u>: ↓ La información sobre el CCH dejó de ser accesible en los sitios web oficiales de las agencias gubernamentales y se redujo la cantidad y el tipo de información difundida en Facebook.</p>
Pedidos de información	<p>↑ Acta 6/14, art. 28: Obligación de CoNISMA de responder formalmente en plazos razonables y hacer públicas sus respuestas</p>	<p><u>2014-2019</u> ↓ DNSMyA y CoNISMA no respondían a pedidos de informe con información completa, ni en plazos razonables ni se comprometían a avanzar en la producción de información que permitiera dar respuesta a los pedidos del CCH.</p>	<p><u>2014-2019</u> ↓ Les consejeros no pudieron acceder a información pública, completa y oportuna respecto de temáticas de su interés.</p>

Nota. Elaboración propia.

7.4. Participación: producciones y capacidad de incidencia

El estándar de participación del enfoque de derechos humanos supone que las personas pueden participar en la adopción de medidas que tome el garante de derechos para cumplir con sus obligaciones (ACNUDH, 2012), lo cual, como veíamos en el capítulo 2, remite a la capacidad de incidencia de estos mecanismos en la formulación de políticas públicas. En este apartado, interesará conocer el tipo de resultados o producciones de este mecanismo de participación ciudadana, para luego analizar la medida en que tales acciones impactaron o no en las políticas concretas (OIDP, 2006; Parés, 2009c).

7.4.1. Producciones del CCH

El Decreto 603/13 de la LNSM y el Acta 6/14 de la CoNISMA establecían como funciones del CCH la posibilidad de realizar propuestas no vinculantes sobre la aplicación de la LNSM y formular observaciones acerca de las políticas que se lleven adelante. En virtud de ello, el temario del CCH se construía a partir de los documentos o proyectos que la CoNISMA y la DNSMyA ponían a consideración de los consejeros y, también, de propuestas realizadas por iniciativa de las organizaciones participantes del Consejo. Esto se encontraba contemplado en el Reglamento Interno del CCH, donde se especificaba que las comisiones de trabajo:

Tratarán las propuestas que le sean giradas por la Secretaría Técnico Administrativa, y que pueden tener origen en:

- a) Propuestas de cualquiera de las organizaciones suscriptas por su Consejero Titular, de manera individual o en conjunto con alguna de las demás organizaciones;
- b) Propuestas de la Autoridad de Aplicación.

[Reglamento Interno del CCH, art.6]

En relación a las propuestas producidas por los consejeros, el Reglamento Interno del CCH (art.11) establecía que podrían tener el formato de “Resolución” cuando fueran propuestas o pedidos de informe orientados a la Autoridad de Aplicación o, bien, de “Declaración”, cuando se buscara sentar posición pública del CCH ante la comunidad sobre un tema determinado. Un representante de una organización de usuaries destacaba la potencialidad de los proyectos de “resolución” por sobre las “declaraciones” al argumentar que:

Los proyectos de resolución son propuestas concretas de transformación social que el Consejo le hacía en esa época al Estado Nacional, a la Comisión Nacional Interministerial. Y la Comisión Nacional Interministerial tenía que reunir a los ministerios para que se trataran los proyectos de resolución y esa era la forma más eficaz y rápida de generar transformación social. Entonces cuando se ponían a discutir proyectos de declaración... qué decir, cómo decirlo, cómo escribirlo, a mí lo que me pasaba personalmente, y esto es personal, era que sentía que estaban perdiendo el tiempo. ¿Por qué? Porque en el campo de la salud mental se la pasan dando declaraciones que no generan... documentos, declaraciones, manifiestos que no generan ningún tipo de transformación social.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

Ahora bien, al indagar acerca del tipo de producciones elaboradas por el CCH durante el período comprendido en nuestro análisis, encontramos que éstas se fueron transformando en función de los diferentes contextos político-institucionales.

En primer lugar, les entrevistades refirieron que en el período 2014-2015 el Consejo canalizaba sus propuestas a través de la CoNISMA (en cumplimiento con lo dispuesto por el artículo n°25 del Acta 6/14 de este organismo) y que eso dotaba de una mayor potencialidad y operatividad a las producciones realizadas por el CCH, en tanto la dependencia institucional de Jefatura de Gabinete y la conformación plural de dicha comisión albergaba la posibilidad de que esas propuestas pudiesen ser abordadas en clave intersectorial.

En el momento con el gobierno del kirchnerismo, previo al macrismo, fue totalmente distinto porque teníamos la apoyatura de la CoNISMA, los temas venían también de la CoNISMA, había una intensa elaboración también sabiendo que eso después iba a elaborarse en un ámbito interministerial. O sea que las cosas se pensaban también en esos términos. Entonces el de [una organización de usuaries] decía “nosotros lo que queremos es una tarjeta SUBE que no sea discriminatoria y que podamos pagar como si tuviésemos el certificado de discapacidad, pero sin mostrarlo” (...) Vos sabiendo que existía la CoNISMA eso era viable. Que había canales interministeriales que iban a hacer posible que algún Ministerio pudiese hacer efectivo eso, esa cuestión administrativa. Bueno, eh, me parece que eso sustancialmente modifica la dinámica y la política. La dinámica porque entusiasmo más y tenés que pensar también hacia dónde apuntan tus propuestas, sabiendo que existe un ámbito que te va a decir “che, a esta propuesta yo la quiero aplicar, decime cómo se aplica”.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

En el documento “Actualidad de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental en Argentina” elaborado en diciembre de 2016 por el Consejo Consultivo, les

integrantes de este mecanismo destacaron algunas producciones elaboradas por CoNISMA en conjunto con el CCH durante el período 2014-2015, tales como el documento “Pautas para evitar el uso inapropiado de diagnósticos, medicamentos u otros tratamientos a partir de problemáticas del ámbito escolar” y el documento “Recomendaciones a las Universidades Públicas y Privadas” elaborado en función de lo dispuesto por el artículo 33º de la Ley 26.657⁸⁵.

Además, durante ese período, el CCH desarrolló algunas propuestas promovidas por las organizaciones de la sociedad civil que integraban este mecanismo, tales como: una propuesta de actualización del Programa Médico Obligatorio en consonancia con la LNSM; una recomendación de incremento de la asignación presupuestaria a los fines de dar cumplimiento a la Ley; una propuesta sobre la implementación del artículo 7º inc. J) del Decreto 603/13 que preveía la colocación de carteles en instituciones con información sobre derechos en salud mental; la promoción de la creación de "Grupos de Apoyo Mutuo para la Salud Mental y Adicciones" con participación de usuaries y familiares y la propuesta de una “Sube Inclusiva” que permitiera la tramitación del boleto para transporte sin necesidad de mostrar públicamente una certificación de discapacidad que pudiera reforzar los microestigmas en relación a las personas usuarias.

Natalia: Después teníamos otras cuestiones, bueno, lo de Recomendaciones a Universidades que armamos flyers y revisamos los flyers de CoNISMA y después estábamos trabajando en la adaptación de lo que era el PMO para que fuera Plan de Salud Obligatorio y no Plan Médico Obligatorio... Unas recomendaciones para Superintendencia respecto de las prestaciones reguladas y no reguladas dentro de Salud Mental y lo... Lo otro que estábamos trabajando era lo del boleto, lo de la Sube Inclusiva, que fuera tarjeta y que no tuvieran que presentar Certificado de Discapacidad ni nada (...) Por esa cuestión nos pidió CoNISMA hacer una reunión en uno de los Ministerios, no me acuerdo si era en Transporte o en Economía (...) Fuimos todos, estuvimos trabajando, vimos las formas, nos hicieron varias preguntas respecto de cuestiones operativas, si podía ir con la cara de la persona o no, si eso era violatorio de derechos o no, cómo hacían en diferentes lugares donde no fuera... Cómo garantizaban en los lugares en donde no era con... Con tarjeta sino con pago que eso se pudiera hacer. Entonces, bueno... Vimos varias de las cuestiones

⁸⁵ El artículo n° 33 de la Ley Nacional de Salud Mental refiere al deber de la Autoridad de Aplicación de desarrollar recomendaciones dirigidas a las universidades públicas y privadas, para que la formación resulte acorde a los principios, políticas y dispositivos establecidos por dicha normativa, junto a la obligación de promover espacios de capacitación y actualización profesional para quienes se desempeñen en servicios de salud mental del país.

operativas que ellos necesitaban trabajar y después CoNISMA siguió trabajando y nosotros volvimos e informamos lo que habíamos...

Solana: ¿Y salió eso, Natalia?

Natalia: No salió porque fue justo, justo, justo. Justo antes del cambio de autoridades (...) Además de esa propuesta como Consejeros fuimos invitados al momento en el que se hace el acto formal de presentación de las Recomendaciones a Universidades

Solana: A universidades (reitera), que eso tampoco se llega a implementar porque se produce ahí el cambio

Natalia: También. Ahí también yo estaba, eso fue en el Ministerio de Educación. Antes de entregarlo lo revisamos entre todos en el Consejo (...). Se consideraron y se incluyeron y después de eso se hizo el acto formal de presentación en el que nosotros participamos como Consejeros los que quisimos ir.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Así, les entrevistades destacaron la realización de algunas propuestas de este período, tales como la “Sube Inclusiva” y las “Recomendaciones a Universidades” debido a su proceso de elaboración intersectorial (junto a los Ministerios de Transporte y de Educación en estos casos) en el marco de un trabajo mancomunado con CoNISMA orientado a diseñar estrategias tendientes a implementar tales medidas. En relación a ello, Marc Parés (2009c) pone de relieve la importancia de la “transversalidad intersectorial” asociada a los procesos participativos y explica que:

Los procesos participativos que consiguen un trabajo interno transversal, implicando a las distintas áreas relevantes para el proceso tanto a nivel técnico como político, son procesos más eficientes. Además, el hecho de potenciar la transversalidad en la coordinación de un proceso participativo facilita que se reduzcan las resistencias a la implementación de los resultados por parte de aquellas áreas técnicas o políticas que no están directamente comprometidas con el impulso del proceso participativo (Parés, 2009c, p.3).

Durante el período 2014-2015, podríamos decir que la CoNISMA promovió la coordinación transversal en relación al proceso participativo del CCH al involucrar a distintas áreas o sectores gubernamentales pasibles de intervenir en las temáticas abordadas por este mecanismo. Pese a ello, les consejeres lamentaron que muchas de las iniciativas de ese período no hayan llegado a concretarse como consecuencia del cambio de autoridades a nivel nacional, algo que retomaremos en el próximo apartado

al referirnos a las posibilidades de incidencia real del CCH en el diseño y formulación de políticas de este campo.

Ahora bien, aunque el signo característico de las producciones de aquel momento se articulaba en las propuestas y recomendaciones dirigidas a la CoNISMA, también se formularon declaraciones públicas y pedidos de informe a la Autoridad de Aplicación (como vimos en el apartado anterior). En relación a las declaraciones, se destacó la construcción de una posición crítica del CCH respecto de la sanción y reglamentación de leyes nacionales por patología (tales como la Ley de Trastorno de Espectro Autista y el proyecto de Ley sobre Dislexia), así como pronunciamientos y declaraciones en repudio a medidas tomadas en CABA que atentaban contra la LNSM y contra los derechos de usuaries y trabajadores.

En relación al segundo período, los consejeros expresaron que, dado que Andrew Blake no reconocía la institucionalidad del CCH y no se presentaba como un interlocutor de este mecanismo, las producciones de aquel momento asumieron principalmente la forma de declaraciones en rechazo o en repudio a las políticas implementadas en materia de salud mental y en relación a diversas medidas regresivas en clave de derechos adoptadas por el gobierno nacional.

El resto era un desgaste, era una cosa de ir y solamente hacíamos repudio. Fijate lo que son las actas "repudio por cierre tal cosa, repudio..."

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Tamara: Una vuelta hicimos una declaración a favor de la libertad de Milagro Sala ¿viste? Eran cosas que excedían también el campo... Bueno, fue en la época en que ella empezó a estar mal de salud, entonces nosotros dijimos que como Consejo Consultivo nos preocupaba la situación de salud mental, bueno, nada...

Solana: Bien, buscando como la pertinencia para posicionarse con temas de agenda...

Tamara: Claro. Que no solamente tenía que ver con los manicomios la salud mental, sino que intentábamos llevarlo a cuestiones más amplias ¿viste? Dentro de la invisibilización de la droga o de la violencia que se establecía... No sé, en todos los aspectos ¿no? Desde los manteros en Once hasta el verdurazo en la Plaza de Mayo, qué sé yo...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Además, expresan que, en ese período, la desarticulación de CoNISMA sumada a la nula interacción entre autoridades gubernamentales y organizaciones sociales que

conformaban el CCH llevaron a que los documentos en repudio se elaboraran a partir de “rumores” y no de información oficial brindada por las autoridades.

En ese momento, como sabíamos por [un consejero] que se estaban juntando en la comisión [de la legislatura porteña] nosotros hicimos por las dudas una declaración... ¡Pero era por rumores! "Che están por derogar la ley...". "No... no van a derogar la ley"... "Bueno, no van a derogar la ley pero van a modificar el decreto reglamentario en el artículo tanto"... ¡Por rumores!... Y trabajábamos, trabajábamos, pero todo como muy así.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Ahora bien, en el período en el que Luciano Grasso estuvo a cargo de la DNSMyA, les entrevistades plantearon que las transformaciones en la configuración institucional de las agencias gubernamentales en materia de salud mental (tales como el traspaso de CoNISMA al Ministerio de Salud y la degradación de este último al rango de Secretaría), llevaron a que la DNSMyA pusiese a consideración del Consejo una serie de documentos de índole mayormente sanitaria y ya no enfocados en la elaboración de políticas intersectoriales (que, como vimos, fueron un signo distintivo de las producciones del CCH en el primer período). Esta interpretación sobre las transformaciones en el tipo de recomendaciones elaboradas por el Consejo fue construida a lo largo de las entrevistas y confirmada expresamente con una consejera entrevistada.

Natalia: Él dice “se reunió la CoNISMA”, pero al bajar de estatuto, al sacar... Incluso al bajar de estatuto al Ministerio, al bajar... Bajó la Dirección, bajó el Ministerio, lo cambiaron de Jefatura a Dirección, entonces no tenía... Peso cero. No tenía Secretarías.

Solana: Por eso también cambia el tono también de las recomendaciones que hacía el Consejo que... En el primer período eran más recomendaciones de política pública a las universidades, a la Sube Inclusiva, qué sé yo y en un segundo momento eran más... Si se quiere, recomendaciones vinculadas a la Dirección de Salud Mental, no tan intersectoriales.

Natalia: A la Dirección, a los documentos, a las cosas que faltaban, ¿sí? Pero, otra vez, nos quedábamos con un interlocutor a medias porque él [Luciano Grasso a cargo de la DNSMyA] contestaba como si fuera él al que se lo pedíamos y en realidad no se lo pedíamos a él, nosotros llevábamos a CoNISMA por su intermedio

Solana: Pero CoNISMA en ese momento no estaba diseñando acciones intersectoriales en clave de salud mental, período macrista... Claro

Natalia: Para nada, para nada. Entonces quedó siendo una cosa de recomendaciones en relación a acciones más sanitarias que iban haciendo, o

sea, nos iban diciendo “estamos haciendo esto” y entonces nosotros decíamos eso... “Estamos haciendo esto”, entonces nosotros hacíamos eso.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

En la misma línea, otra consejera sostuvo que, durante el período 2018-2019, el Consejo se limitó a realizar recomendaciones y sugerencias “de tipo político” en relación a documentos ya escritos que giraba la DNSMyA a este mecanismo.

Tamara: Grasso, por ejemplo, nos enviaban documentos que ya tenían escritos... Entonces terminabas haciendo como una corrección sobre lo que te enviaban, ¿viste? Bueno, nosotros hacíamos algunas propuestas, pero en ese período las propuestas eran más de tipo político.

Solana: ¿Cómo por ejemplo?

Tamara: Y, estem... Por ejemplo, cuestionar dónde se iba a tomar el censo, qué tanto iba a llegar a las instituciones privadas, ciertas categorías del censo que se revisaban conceptualmente, algunos conceptos dentro de los documentos... esto de las directrices, que entraban en contradicción con el espíritu de la ley.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

En una declaración elaborada por el CCH en febrero de 2019, enumeraron una serie de recomendaciones producidas por el Consejo en el período 2018-2019 y es posible observar que todas ellas –a excepción del primer ítem realizado entre el Área de Capacitación de la DNSMyA y el CCH- referían a producciones en respuesta a documentos enviados por la DNSMyA.

Recomendaciones y sugerencias durante 2018:

- Documento sobre Reunión realizada entre el Área de Capacitación de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (en aquel momento dependiente del Ministerio de Salud de la Nación) con el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones
- Recomendaciones sobre Documento TRAPS
- Recomendaciones sobre Documento Guía de Intervención MhGap
- Recomendaciones para la implementación del Censo
- Recomendaciones sobre Documento Directrices de organización y funcionamiento de servicios de salud mental.
- Recomendaciones en referencia al Anexo 1 Instrumento Censo
- Elaboración de documento de Recomendaciones a partir de la revisión del documento proporcionado por la DNSMyA “Lineamientos para la atención de intentos de suicidio en adolescentes”.
- Elaboración de Documento de Recomendaciones a partir de la revisión del Documento proporcionado por la DNSMyA “Lineamientos para el trato respetuoso y responsable de las temáticas de salud mental en los medios de comunicación”.

- Comentarios remitidos a la DNSMyA sobre los documentos "Directrices de Organización y Funcionamiento de establecimientos de tratamiento para consumos problemáticos" y "Lineamientos para la presentación de planes de adecuación de establecimientos de tratamiento de consumos problemáticos con internación".
- Elaboración del Documento "Recomendaciones Monovalentes", a partir de la revisión del Documento proporcionado por la DNSMyA "Adecuación y sustitución de las Instituciones Monovalentes hacia Redes Integradas de Salud Mental con base en la Comunidad".
- Elaboración de Documento de Recomendaciones a partir de la revisión del Documento proporcionado por la DNSMyA "Abordaje de las problemáticas de Salud Mental Infanto Juveniles".

[Declaración "Hacer con otros" por la plena implementación de Ley Nacional de Salud Mental elaborada por el CCH el 15 de febrero de 2019]

Eliana Labra (2005) refiere como un aspecto problemático de los procesos participativos el hecho de que sólo se limiten a abordar temáticas emanadas desde actores gubernamentales, quienes definen de antemano la agenda y los temas sometidos a discusión y, de este modo, limitan las posibilidades de participación de la ciudadanía al restringirla a la homologación (o no) de decisiones ya tomadas por el Estado. En tal sentido, podemos pensar que la hipertrofia de documentos producidos por la DNSMyA durante ese período y que fueron sometidos a deliberación del CCH, llevó a que los consejeros debieran abocarse de manera casi exclusiva a elaborar propuestas sobre esas producciones y que esto restara tiempo a la posibilidad de construir su propia agenda de recomendaciones orientada a la formulación de políticas públicas que considerasen relevantes. De hecho, el Observatorio Internacional de Democracia Participativa (2006) advierte específicamente que la participación ciudadana debería versar sobre temas que resulten relevantes para una comunidad y no limitarse a temáticas que respondan sólo a la voluntad de los organismos gubernamentales vinculados al proceso. En la misma línea, Parés (2009c) puntualiza:

Lo que ahora nos interesa como elemento de calidad democrática es en qué medida la temática objeto de participación recoge o aborda demandas procedentes de la ciudadanía. Entendemos que, en general, los temas que proceden de una demanda ciudadana no sólo responden mejor a la voluntad de la ciudadanía, sino que también tienen mayores posibilidades de generar procesos exitosos, con mayores niveles de participación (p.13).

Por otra parte, tal como señalamos en el apartado sobre “acceso a la información”, algunos consejeros cuestionaron que durante la gestión de Grasso los documentos se enviaban con escasa anticipación y que, aunque esa dinámica intentó “emprolijarse” en la siguiente conformación del CCH (2019-2023), se presentó en 2018 como un obstáculo para que, al menos, pudiesen incorporarse las propuestas del CCH sobre tales documentos.

Por supuesto no hizo nada de lo que se le recomendó pero porque se le recomendaban... él [Grasso] también hacía esto... "Bueno, vamos a aplicar esto... ¿quieren hacer alguna recomendación?" Le hacíamos 60 hojas de recomendación y decía "ay no, no hay tiempo" porque lo empezamos a aplicar el lunes, al censo... El MhGAP, bueno... vamos a aplicarlo qué se yo, 80 hojas de recomendaciones, casi un libro de un documento más grande que el MhGAP, que es cortito así, y también ya lo estaban aplicando... íbamos como a destiempo. Ellos nos presentaban las cosas a destiempo, o cosas que nos enterábamos nosotras íbamos opinando... al pedo digamos...

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Pese a los intentos de la DNSMyA de “marcar la cancha” en las recomendaciones del CCH y circunscribirla a numerosos documentos emanados de esa agencia sanitaria, el Consejo procuró también sostener su agenda de reclamos y observaciones mediante el desarrollo de declaraciones públicas. De este modo, los consejeros formularon una serie de declaraciones en las que sentaban posición respecto de situaciones regresivas en materia de derechos en el campo de la salud y la salud mental, tales como una declaración sobre los despidos de 88 agentes territoriales en salud mental y una declaración sobre la eliminación del Ministerio de Salud de la Nación y su degradación al rango de Secretaría. Además, realizaron una declaración sobre un proyecto de ley de ejercicio profesional en el cual se modificaban las actividades reservadas al título e incumbencias que afectaban a profesionales del campo de la salud mental (Declaración “Hacer con otros”, febrero de 2019).

7.4.2. Incidencia en políticas públicas

A lo largo de las entrevistas, encontramos que algunos consejeros se mostraban escépticos respecto de la capacidad real de incidencia del CCH en la formulación de políticas públicas, mientras que otros reconocían una incidencia limitada y de tipo simbólico-fiscalizadora en este ámbito. Tales consideraciones fueron ponderadas como un signo característico del CCH que alcanzó a todo el período 2014-2019, aunque –

como veremos a continuación- también pudieron identificar algunos matices entre los tres contextos político-institucionales analizados.

7.4.2.1. Incidencia limitada en la formulación de políticas públicas

Barlassina (2012) sostiene que la incidencia es una marca que dejan las organizaciones de la sociedad civil en las políticas públicas y que, para lograr una real incidencia en este ámbito “es necesario que las OSC participen en la elaboración de una política pública, en su gestión o en el monitoreo, pero provocando un cambio sobre ellas” (p.61). En esa línea, algunas entrevistadas cuestionaron la capacidad real de incidencia del CCH al afirmar que ninguna de sus acciones produjo transformaciones concretas en las políticas de salud mental que tuviesen impacto en la organización de los servicios, en la asignación de recursos o en una mejora en la calidad de vida de las personas.

No se llegó a decir “bueno, se hizo este esfuerzo, se logró tal cosa, les cambió la vida a ciudadanos”.

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Yo no tengo presente que se haya concretado “bueno, a partir de esta inquietud del Consejo Consultivo la Nación destinó... no sé, creó un equipo de...” No, las cosas se sustancian así, que algo que no existía, pase a existir o se refuerce algo que existe en una determinada dirección.

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Este año tendrían que cerrar todos los manicomios ¡y no logramos uno que se cierre! Y todavía firmaron los profesionales municipales para no cerrarlos, ¿viste? No tenemos ni ese peso siquiera. No digo que se va a cerrar de golpe todo, pero por lo menos iniciar ya un camino para que algún día en mucho tiempo se logre cerrar todo.

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

Al indagar acerca de los motivos por los cuales el CCH no lograba incidir directamente en las políticas públicas, algunas entrevistadas lo ligaron al carácter no vinculante de sus decisiones y manifestaron su desacuerdo en relación a esta restricción a su capacidad decisional.

Tendría que tener resoluciones vinculantes (...) Porque sino, es como hacer un metalenguaje, es como que las decisiones van por un lado y vos aconsejas o declaras, pedís informes (eso podemos hacer, pedir informes o declarar) pero no incidíamos, no eran vinculantes con las políticas públicas (...) O sea, era un

discurso bien intencionado, bien intencionado seguro, pero que no producía efectos concretos.

[Entrevista a Teresa, consejera de un organismo de derechos humanos]

Tiene sus limitaciones porque es propositivo, es consultivo (...) al no ser vinculantes, no teníamos una participación cabal en las decisiones.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Cuesta para que cada cosa que se proponga se acepte. Aparte al no ser vinculante eso es un problema porque no es tanto el apoyo que tenés.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

Sin embargo, este tema se constituyó en objeto de polémica entre los diferentes actores entrevistados dado que, desde los equipos técnicos y el funcionariado político, acordaron en que las resoluciones del CCH fuesen no vinculantes por considerar que las decisiones sobre políticas públicas le competen de manera legítima al Poder Ejecutivo y que, por tanto, no podrían supeditarse o delegarse plenamente en organizaciones de la sociedad civil.

Mi posición en general en relación a los consejos, foros, comisiones, distintos nombres que tienen, que están integrados por organizaciones no gubernamentales o mixtos, entre legislativos, organizaciones no gubernamentales y el ejecutivo es que deben ser no vinculantes. Esta es mi posición más allá de salud mental, digo ¿no? Desde el punto de vista de la organización de las políticas públicas (...) Me parece que la decisión le compete legítimamente al poder ejecutivo.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

No es que es un Consejo vinculante. De hecho, eh... No lo es. No, tampoco nos fuimos al extremo de pensar que la sociedad civil tenía que gobernar. Pero sí... pero sí participar activamente.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Siempre era no vinculante porque, digamos, no se pueden delegar las atribuciones del poder ejecutivo a organizaciones de la sociedad civil (...) más allá de que haya habido un proceso democrático de elección, vos no podés supeditar la política pública, delegarla literalmente en organizaciones de la sociedad civil. Eso es algo que está bien porque así es nuestro sistema democrático.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

De cualquier manera, como veíamos en el contexto conceptual, diversos autores (Font et al., 2012; Schneider, 2007; Schneider & Welp, 2015) coinciden en que la

capacidad de incidencia de los mecanismos de participación se encuentra asociada al tipo de “intensidad participativa” prevista en su diseño operativo, siendo la capacidad de tomar decisiones el peldaño mas elevado al que podría aspirarse de acuerdo a la escalera de participación propuesta por Arnstein (1969). Así, podríamos pensar que, pese a las posiciones diferenciales de los actores entrevistados respecto del carácter no vinculante de las decisiones del CCH, tal diseño institucional efectivamente pudo haberse constituido en una limitación en las posibilidades concretas de incidencia de este mecanismo.

Por otra parte, una entrevistada también atribuía estas limitaciones en la incidencia a la falta de asignaciones presupuestarias específicas para las políticas de salud mental y a las dificultades del Estado para incorporar la opinión de las organizaciones en el marco de estructuras de gestión rígidas que se mostraban renuentes a ceder su control monopólico en la toma de decisiones:

Si no tenés un Ejecutivo que esté con mucho interés de llevar adelante una política -que eso implica en estos momentos inversión concreta de dinero- para asimilar propuestas o con un programa de gobierno claro, se hace como difícil, ¿no?

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

En un momento, a nosotros nos parecía que les excedía lo que podían manejar la opinión de las organizaciones. Que es lo que suele pasar con los procesos participativos: todos teóricamente enarbolamos el beneficio y la salud que producen en las instituciones los procesos participativos, pero después te hincha las bolas que sea participativo (risas). Sobre todo, porque las estructuras de gestión de los gobiernos son bastantes rígidas también. Los modos de ejecutar presupuestos, de diagramar políticas, los cruces de interés entre distintas instancias de gobierno que hacen que una política vaya quedando como más relegada que otras, no es que van al choque de una para implementar, en este caso, la Ley de Salud Mental.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

En relación a ello, Laura Montes de Oca Barrera (2014) afirma que una de las situaciones que contravienen el tipo ideal de innovaciones democráticas en materia de participación ciudadana se produce precisamente cuando existe una resistencia gubernamental para ceder el control monopólico sobre la toma de decisión pública. En efecto, la autora sostiene que, para que una red de participación tenga capacidad de influencia en las políticas públicas, es preciso que el Estado ceda cierto control y, a decir

de algunos entrevistados, este fue otro de los elementos que condicionó las posibilidades concretas de incidencia del CCH en el período analizado.

7.4.2.2. Incidencia simbólica y fiscalizadora en defensa de la LNSM

Además de las consideraciones de algunos entrevistados respecto de las limitaciones en la capacidad “real” de incidencia del CCH en relación a la formulación de políticas concretas, algunos reconocieron a este organismo una incidencia de tipo “simbólica”, vinculada a aquello que se disputaba simbólicamente en el campo de la salud mental.

A mí me parece que es un lugar que si uno tiene la idea de.... de que uno va a tener una injerencia en la política programática directa, para mí esa no es una función del Consejo. Por más que uno crea que sí, no es eso. Para mí estás como en la macro-política, en lo que se va disputando simbólicamente alrededor de la transformación del campo de la salud mental. Para mí la mayor incidencia del Consejo Consultivo está ahí.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Yo creo que sí ha tenido una... como te decía al principio, una virtud que va a tener efectos importantísimos para la salud mental que es el haber consolidado el intercambio en la diversidad y el haber corrido el eje de discusión incluyendo incluso a los usuarios y a los organismos de derechos humanos, es decir, corriendo el eje. Me parece que eso es de una enorme trascendencia para el campo de la salud mental. Me parece que nos ubica de otra manera en los debates. (...) y creo que el Consejo ganó mucho en ese sentido, creo que se está redefiniendo el campo de la salud mental fuertemente. Y eso creo que... bueno sí, en relación a lo que el pueblo necesita, es escaso. Pero en relación a cómo se ha dado históricamente el campo de la salud mental es un avance importante.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Por otra parte, otros entrevistados consideraron que el CCH tuvo una incidencia de tipo fiscalizadora relacionada a “evitar desvíos” en el cumplimiento de la LNSM, lo cual les convirtió en “guardianes institucionales” que bregaban por el respeto de esta normativa.

Muchas veces el compromiso de las organizaciones sociales, los integrantes del Consejo para con la Ley era mucho más claro que el de a veces los funcionarios que les tocaba o les toca estar al frente de la gestión. Entonces son más una... digamos, ¿Entendés? Quiero decir... a veces, a quien le ha tocado estar en la gestión y no venía de la militancia a favor de la Ley sabía que lo estaban ahí controlando. Entonces (...) el Consejo Consultivo es más guardián de la Ley, que la propia Dirección. Y a veces obliga a los directores que no están muy

convencidos a... porque saben que tienen ahí los perros de caza que los están controlando para que no se corran de lo que dice la Ley... (...) el Consejo Consultivo son guardianes de la aplicación de la Ley, en términos distintos a lo que es el Órgano de Revisión, digamos... Que también tiene un mecanismo de control. Pero acá es meter a las organizaciones a que cuiden que no haya desvíos, digamos, en la gestión...

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Solana: En términos generales, ¿vos creés que el Consejo ha tenido incidencia en las políticas públicas que se formulaban?

Nicolás: Eh... No a la altura de lo que nosotros queremos, eh... pero en el... si querés, en este escenario yo creo que una de las incidencias que ha tenido es la de sostener el respeto por la Ley Nacional de Salud Mental... De uno a diez, es uno... Pero no es cero. Eh... entonces, a mí me parece que lograr que la cosa no estuviese peor fue parte de una enorme lucha. Ahora, es escasisimo.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

A mí me parece que ese lugar es el que nos fuimos ganando y que... En esta... En este doble juego de “nosotros les marcamos que la Ley es esto y que por acá sí y por acá no”, eh... Y no lo decimos porque somos nosotros -yo, él, vos, tu, él- (ríe) sino porque somos los representantes de las 30 organizaciones. Entonces, esta épica contada con esta institucionalidad formada, garantizada legalmente, legaliformemente, plasmada en lo institucional, es lo que para mí cobra fuerza en la incidencia.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Lo que rescato una vez más es la fuerza de las organizaciones sociales. Afuera del Consejo, adentro del Consejo, que no se haya podido retroceder más con la letra de la Ley (que es mucho) tuvo que ver con una resistencia propia de las organizaciones más vinculadas a la salud mental. Que entendemos a la salud desde otro lugar, que entendemos a la participación desde otro lugar...

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

Esta consideración del Consejo Consultivo como los “guardianes” de la aplicación de la Ley enfatiza en su potencialidad de incidir en el momento de formulación de políticas no sólo en los términos propositivos y consultivos previstos por su acta de creación, sino también a partir de una incidencia fiscalizadora vinculada a “cuidar que no haya desvíos” en el rumbo que tomen las políticas respecto de lo enunciado en esta normativa.

7.4.2.1. Incidencias diferenciales en los distintos contextos político-institucionales

Como veíamos en el apartado sobre producciones del CCH, aunque les entrevistades valoraron positivamente el trabajo articulado con CoNISMA durante el

período 2014-2015 y su “intención” por formular políticas intersectoriales que incorporasen las recomendaciones y propuestas del CCH, lamentaron que tales proyectos no llegaran a implementarse debido al cambio de autoridades a nivel nacional ocurrido a finales del 2015.

Daniela: Que yo recuerde... en el único espacio donde participaron usuarios no pertenecientes al Consejo Consultivo fue en esta convocatoria que hicimos para conversar sobre la cuestión de la implementación de la ayuda de pares, que quedó en vía muerta como tantas otras cosas. Quedó un documento y... que sí, es producto de haber discutido, que sí, que había distintas modalidades de ayuda entre pares y bueno y nos pronunciamos por una.

Solana: Pero no llegó a concretarse...

Daniela: Noo, nada se llegó a concretar.

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Se sacaron una cantidad de resoluciones, de documentos y de recomendaciones de la CoNSIMA con aportes del Consejo Consultivo que después tal vez no se llegaron a materializar porque faltó tiempo...

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

Las recomendaciones... no me acuerdo si las trató el Consejo y el Consejo las aprobó... Eso lo tenés que preguntar a [une funcionarie y una representante de los equipos técnicos del período 2014-2015], porque eso también es mucha burocracia ¿eh? O sea, eso es mucha burocracia, eso es mucha burocracia, esos son papeles que ni siquiera llegaron a ser posteos polémicos en Facebook... O sea, no, no, no, no vayamos a creer que eso produjo algún tipo de efecto, digo... eso no transformó nada, eso... Ni siquiera, ni siquiera... mirá, te digo más: a mí el año pasado me invita la Comisión... bueno, no me acuerdo. La Comisión Nacional de las Universidades... (...) Y lo que... nada, lo que en el debate que se dio en esta... con estos referentes que había que eran, ponele, no sé... treinta, cuarenta... lo que quedó en evidencia es la poca efectividad que tuvieron las recomendaciones que se hicieron desde CoNISMA y Consejo Consultivo Honorario a las Universidades Nacionales.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

Así, aunque se plantea que se trabajaron proyectos interesantes y con alcance intersectorial tales como la Sube Inclusiva, las Recomendaciones a Universidades o la Ayuda de Pares, su falta de concreción llevó a algunas entrevistades a cuestionar la capacidad concreta de incidencia en políticas públicas durante ese período dado que tales acciones no llegaron a materializarse. Con ello acuerda una entrevistada perteneciente a un organismo de derechos humanos, al afirmar:

Daniela: No teníamos ninguna incidencia importante. No habíamos hecho aportes tan grandes como para decir "hay un sector que nos acompaña"... La verdad que no, fue bastante... como que se diluyó bastante...

Solana: ¿Como Consejo decís que no tenían tanta potencia, o la CoNISMA?

Daniela: No, con CoNSIMA teníamos eso de que en algunas temáticas habíamos convocado y habíamos tenido algunas reuniones, pero no quedaron... no llegamos incidir, a que bueno se creara, no sé, un servicio o algo de lo que agarrarse que fuera "bueno, esto se hizo a partir de la presión o del trabajo intenso entre Consejo y CoNISMA". No, no hay eso. Yo por lo menos no tengo un registro de que se haya logrado una cosa así fuerte.

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Por otra parte, en el período 2016-2018, la ausencia de un interlocutor que convocara al Consejo y las afrentas a la institucionalidad de este mecanismo, minaron la posibilidad de que el Ejecutivo pudiera tomar cualquier tipo de aporte o recomendación del CCH al momento de formular políticas públicas en este campo. En ese marco, ante una Dirección de Salud Mental que se negaba a escuchar las propuestas del CCH, los consejeros desplegaron estrategias de denuncia y de declaraciones públicas en repudio a las políticas implementadas por ese organismo. Como refiere Montes de Oca Barrera (2014) "Cuando los canales formales de participación no son eficientes para impactar en la toma de decisión, los ciudadanos recurren a los medios informales para generar influencia" (p.297). Sin embargo, algunos entrevistados consideraron que estas estrategias tampoco tuvieron incidencia concreta en acciones que pudieran transformar las situaciones denunciadas.

Nosotros cíclicamente siempre tuvimos cuellos de botellas para renovar los presupuestos anuales y bueno, por supuesto que en el gobierno de Vidal⁸⁶ llegamos al punto máximo (...) Y bueno, nosotros llevábamos eso y el Consejo hacía una declaración de interés, ¿viste? Las distintas formas: pedidos de informe, declaración de interés... las distintas formas de pronunciarse. Pero eso no tenía un correlato así en una acción que trascienda.

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Por último, una funcionaria del período 2018-2019 consideró que la mayor influencia del CCH en relación a la formulación de políticas públicas estuvo vinculada a los intentos de la DNSMyA de incorporar las recomendaciones que el Consejo hacía en relación a la redacción de los documentos enviados por esta cartera sanitaria.

⁸⁶ María Eugenia Vidal fue gobernadora de la provincia de Buenos Aires en el período 2015-2019, coincidente con la gestión de Mauricio Macri a nivel nacional y perteneciente también a la Alianza Cambiemos.

René: Yo partiendo de la base de que no es vinculante, creo que es positivo lo que pasó en términos de que consultamos todo...

Solana: ¿Y se tomaron esas recomendaciones?

René: Todo lo que pusimos en la recomendación, lo escuchamos, estudiamos lo que nos devolvían y hubo un criterio, me consta, de tratar... por decirlo no técnicamente, poner lo más posible de lo que proponen en lo que nosotros estábamos armando, decidiendo. Y esto es: sacar algunas cosas que nosotros habíamos puesto porque sugirieron sacarlo, cambiar algunas, agregar otras, que no lo habíamos pensados y que propusieron agregar. Y esto me consta que fue así.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

En la misma línea se expresaba una consejera de un espacio académico al considerar que las recomendaciones del CCH en la redacción de los documentos enviados por la DNSMyA se constituyó en una acción de incidencia en la que el Consejo pudo intervenir:

Para muchos leer los documentos que van a salir y poder hacer recomendaciones no es un lugar de incidencia y para mí sí lo es. Y hay muchas cosas que se dejaron de poner o se... Se modificaron en tiempo, en forma, en formato y qué sé yo porque nosotros hablamos... Porque nosotros dijimos, porque nosotros primereamos, porque nosotros pusimos el grito en el cielo cuando lo vimos.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Sin embargo, autores como Marc Parés (2009c) cuestionan que la influencia de actores de la sociedad civil en la redacción de documentos formulados por entidades gubernamentales pueda considerarse en sí misma como una forma de participación en las políticas públicas en los casos en que aquellos documentos no inciden además en la implementación de tales políticas ni en la transformación de la realidad social:

No es suficiente disponer de un documento de resultados que, con mayor o menor grado, haya sido influenciado por los participantes del proceso. La capacidad real de un proceso participativo para transformar la realidad se da cuando los resultados de dicho proceso inciden en las políticas públicas, es decir, se convierten en *outpus* y, sobre todo, cuando esas políticas públicas logran transformar la realidad de acuerdo con los objetivos que se habían fijado y, por tanto, se convierten en *outcomes* (Parés, 2009c, p.18).

Por su parte, Parés y Resende (2009) advierten respecto de la existencia de

“rituales vacíos de participación” en los cuales les gobernantes tienden a legitimar decisiones ya tomadas afirmando que todos los puntos de vista han sido considerados. Esto se presentó como problemático durante la gestión de Luciano Grasso, dado que, al publicar los documentos emanados de la DNSMyA, se consignaba que habían sido elaborados con participación del CCH y otras organizaciones del campo, aun cuando el Consejo se había mostrado crítico en muchos puntos de tales documentos y cuyas críticas no habían sido consideradas. No obstante, desde el CCH solicitaron subsanar ese problema mediante la incorporación de una leyenda aclaratoria en la que se especificara que tales documentos habían sido “revisados” por el CCH y que no todas sus sugerencias habían sido finalmente incluidas en la redacción final.

Tabla 11.

Resumen de cumplimiento del estándar “Participación” en los distintos contextos político-institucionales del CCH

Participación			
Alcance deseado ⁸⁷	Que las personas participen en la adopción de medidas que tome el garante de derecho para cumplir con sus obligaciones (ACNUDH, 2012).		
	Estructura	Proceso	Resultados
Incidencia en políticas públicas	<p>↑ Decreto 603/13, art. 2: La Autoridad de Aplicación deberá convocar al Consejo Consultivo “a fin de exponer las políticas que se llevan adelante y <i>escuchar las propuestas</i> que se formulen”.</p> <p>↓ Acta 6/14, art. 3: “Son funciones del Consejo Consultivo: a) <i>Realizar propuestas no vinculantes</i>; (...) c) Realizar las observaciones que crea pertinentes”</p>	<p><u>2014/15</u> ↑ CoNISMA presentaba y recibía propuestas del CCH e incorporaba sus recomendaciones en una “intención” por formular políticas intersectoriales con participación ciudadana</p>	<p><u>2014/15</u> ↓ Tales proyectos elaborados participativamente no llegaron a traducirse en la implementación de políticas concretas.</p>
		<p><u>2016/18</u>: ↓ Ni la DNSMyA ni la CoNISMA presentaban ni recibían propuestas del CCH al momento de formular políticas en este campo.</p>	<p><u>2016/18</u>: ↓ No se diseñaron ni se implementaron políticas con participación del CCH</p>

⁸⁷ El estándar de participación del enfoque de derechos humanos también incluye otros alcances deseados que se encuentran vinculados a estándares que abordamos anteriormente y que, por tal motivo, no reiteraremos aquí. Así, en relación a “contenido mínimo de los derechos” en la subdimensión “convocatoria y periodicidad de las sesiones” abordamos el alcance relacionado a que los mecanismos de participación sean estables y permanentes (OEA, 2011, 2015); mientras que en el estándar de “igualdad y no discriminación” contemplamos el alcance deseado del estándar de participación referido a que se incluya en estos mecanismos a sectores con dificultades históricas para acceder a vías de participación formal (OEA, 2011, 2015).

	<p>↑Acta 6/14, art. 25°. El Consejo Consultivo canalizará sus propuestas a través de la CoNISMA</p> <p>↑Acta 6/14, art. 28°, inc. c): La CoNISMA se obliga a incluir en su temario al menos uno de los temas considerados prioritarios en sesión plenaria por el consejo consultivo.</p>	<p>2018/19: ↓La DNSMyA presentaba al CCH propuestas de documentos con la intención de elaborar recomendaciones sectoriales (exclusivamente sanitarias) con participación ciudadana</p>	<p>2018/19: ↓El CCH incidió en la incorporación de algunas recomendaciones en los documentos enviados por la DNSMyA, pero no llegaron a traducirse en la implementación de políticas concretas</p>
--	--	--	--

Nota. Elaboración propia.

7.5. Rendición de cuentas

El estándar de rendición de cuentas del enfoque de derechos humanos prevé que se informen de manera permanente las medidas y acciones de gobierno adoptadas para garantizar derechos (ONU, 2019) y que, en relación al derecho a la participación, se informe de manera explícita el modo en que se tuvieron en cuenta las opiniones de las organizaciones de la sociedad civil en el marco de los procesos participativos, así como las conclusiones, consideraciones y razonamientos de ellos derivados (ONU, 2019).

Desde los estudios teóricos sobre participación ciudadana, el Observatorio Internacional de Democracia Participativa (OIDP, 2006) plantea que las administraciones públicas deben prever una devolución de los resultados producidos en estas instancias para que los participantes puedan conocerlos, validarlos y dar por finalizado el proceso en relación a cada una de las acciones sometidas a deliberación. Autores como Marc Parés (2009c) consideran a esta práctica como “un elemento fundamental de transparencia para garantizar la legitimidad de los procesos participativos e incrementar la confianza de la ciudadanía en las instituciones” (p.19).

Pese a ello, en el marco de nuestra investigación, diversos entrevistados refirieron como una problemática transversal a los tres períodos considerados la falta de *feedback* o de devoluciones del Ejecutivo en relación al modo en que se incorporaban (o no) las propuestas del CCH al momento de formular políticas o documentos en este ámbito.

Solana: ¿Y qué otras cosas cambiarías en el funcionamiento del Consejo?

Federico: Lo que se trató... digamos, nosotros vamos cada tres meses ¿no cierto? a Buenos Aires. Qué soluciones tuvo lo que tratamos tres meses atrás,

cosas que hablamos y se olvidan. Y no, creo que seguimos hasta conseguir algo ¿no? Empezar otro tema y sin traer o las soluciones o alguna respuesta de algo.
Solana: Claro, de decir qué se hizo con esto que planteamos... Alguna respuesta...

Federico: Claro. Ellos... se pasa a otro tema y así van caminando, caminando y no hay solución ninguna ¿no?

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

Después bueno el problema de no ser vinculante es como que... no sé, CoNSIMA debe verlo a lo que se escribe y no sé... no nos han dado nunca una respuesta que podamos valorar.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

En el período 2014-2015, aunque un integrante de los equipos técnicos manifestaba que todas las propuestas del CCH debían ser tenidas en cuenta y acompañadas o refutadas con fundamentos, una consejera disentía en que esto se haya llevado a cabo de manera formal mientras que otra entrevistada sentenciaba que las propuestas del Consejo quedaron “coartadas” en aquel momento precisamente por esta falta de *feedback* a nivel institucional.

Todo lo que se pedía, tenía que ser respondido. Eso primero. Y todas las propuestas tenían que ser tenidas en cuenta, acompañadas o refutadas con fundamentos. (...) Había no sólo un respeto sino también intentar satisfacer y fundamentar cuestiones -sobre todo- cuando había diferencias de posiciones entre lo que la gestión pública estaba considerando y lo que se estaba discutiendo desde ese órgano consultivo.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Solana: Y en ese momento [2014-2015] sí, ustedes hacían la recomendación y ellos las incorporaban a la elaboración de los documentos

Nadia: Sí, sí, las *re* incorporaron.

Solana: ¿Y después les daban alguna devolución de incorporamos esto, esto no, o ustedes se enteraban después?

Nadia: No, nos enterábamos. Porque ¿sabes qué? Es toda la misma gente...

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Tamara: Por ejemplo, esto de la Sube que ahora está circulando fue una de las primeras cosas que propusimos hace ya cinco años.

Solana: Claro, en los inicios, en el primer momento, en el período en que estaba Gorbacz.

Tamara: Sí, sí, fue una de las primeras cuestiones.

Solana: ¿Y qué pasó con eso?

Tamara: Eso quedó... iba quedando como pisado porque no había una devolución, nosotros llevábamos las cosas y no había un retorno, un *feedback*,

de decir “bueno, sí, esto es viable; no...” Por eso te digo, ahí entre lo que se promovía como proceso participativo que podía enriquecer la política, quedaba medio coartado por esa falta de *feedback*. En algún momento nos decían “bueno, pero el Consejo Consultivo es sólo consulta del Ejecutivo” Bueno, está bien, estás invirtiendo una cantidad de gaita y de tiempo de gente que viene a pensar y... bueno, está bien, era una respuesta que en la letra de la función del Consejo Consultivo era cierta, pero había que hacer una utilización de ese capital... Pero, bueno, nada.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Del mismo modo, les entrevistades refirieron que, en el período de Grasso (2018-2019), la DNSMyA no realizaba devoluciones al CCH respecto de la incorporación o no de las sugerencias de este órgano consultivo en los documentos finales publicados por esa cartera sanitaria, sino que –para tomar conocimiento de ello- les consejeres hubiesen debido asumir autónomamente la tarea de comparar las distintas versiones de los documentos.

Solana: Y después ustedes ¿Tenían otra instancia de...? Digo, en estas idas y vueltas, de devolver finalmente qué había quedado o compartían el documento final...

René: Eh...

Solana: Digo, en el caso... primero, si se tomaban las recomendaciones que hacía el Consejo a estos documentos que mandaban...

René: Y, eh... En la mayoría de los casos la devolución era cuando presentábamos ya el documento. Así como se lo presentábamos a otros, se lo girábamos también al Consejo Consultivo.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Solana: ¿Y esas cosas eran consideradas o no?

Tamara: Nunca lo supimos, tendríamos que haber agarrado el documento final...

Solana: Para compararlo

Tamara: Claro. Ese es un trabajo que a alguien que le interese hacer una investigación sobre eso, lo podrá hacer en algún momento.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Además, en relación a esta dimensión del principio de rendición de cuentas, les entrevistades expresaron que no sólo no se realizaron devoluciones concretas sobre cada una de las medidas sometidas a discusión en los distintos períodos, sino que tampoco se llevaron a cabo instancias formales de devolución de los resultados globales del proceso participativo en los momentos de cambio de gestión de autoridades a cargo de la CoNISMA y la DNSMyA.

Tamara: Gorbazc oficialmente se va cuando termina el kirchnerismo (...) Y todos quedamos medio en bolas, en el sentido de que no es que nos dijeron “Bueno, miren todo lo que tenemos trabajado hasta acá, se los pasamos. Resistan” No sé. “Aguanten” Qué se yo. (...) Podría haber dicho “Miren, yo voy a terminar mi gestión...”

Solana: Cómo hacemos la transición o no sé...

Tamara: Claro, o “no sabemos nada, no sabemos qué va a venir, pero yo como capital les dejo todo lo que se trabajó hasta ahora” No sé. Algo.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Cuando se iba Grasso tuvimos una última reunión (...) yo le dije “decinos qué dejás de quilombos en la Dirección para que nosotros podamos seguirlos revisando. Decinos qué líneas y qué aliados tenés hoy y es importante que no se pierdan en la transición en salud mental. Decinos...” (...) que me deje el programa, (ríe). “Flaco, estuviste dos años acá adentro, decime qué onda, qué me estás dejando, qué papas calientes y qué se yo”, le digo. “No sé quién va a venir de nuevo en Dirección, pero decime todo esto así por lo menos como Consejo sabemos qué hacer”.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

El testimonio de Natalia remite a otro elemento consunstantial al principio de rendición de cuentas y que se vincula al deber de las administraciones públicas de producir y difundir información respecto de las políticas y medidas implementadas, de manera que posibiliten formular opiniones informadas en el marco de los procesos participativos (Parés & Resende 2009), así como promover la transparencia de las acciones de gobierno para reforzar la responsabilización del Estado ante la ciudadanía (ACNUDH, 2012; Cunill Grau, 2007; Thompson, 2002). Esto fue argumentado de manera elocuente por una integrante de los equipos técnicos, quien hizo alusión a la importancia de producir información sobre las políticas implementadas en cada período, de manera que otorgue “medios de verificación” a la ciudadanía a través de información pública disponible y accesible.

Belén: Y eso creo que hay que leerlo a la luz de qué se logró en cada periodo, me parece que esa es la clave. Bueno, decir, entre 2013 que se reglamenta la Ley y 2015 ¿cuáles fueron las políticas públicas? Eso hay que leerlo a la luz del material y de la política pública, de los presupuestos, de las partidas presupuestarias que financiaron proyectos, de las personas que lograron externarse, de la cantidad de dispositivos comunitarios que se fortalecieron. Y después habría que agarrar el otro periodo y decir, bueno, ¿Cuáles fueron las políticas públicas que se impulsaron? ¿Cuántos fueron los recursos humanos que se contrataron o no se contrataron? Porque me parece que también lo que nos debemos como sistema de salud, es medios de verificación de las

cuestiones... Medios de verificación en el sentido de decir... Porque sino es muy fácil mentir, también es muy fácil omitir. Entonces me parece que cada gestión de gobierno debe hablar de su política pública. A mí a veces me causa un poco de gracia los conversatorios, porque veo a funcionarios sentados en conversatorios y la verdad que, está muy bien, pero el conversatorio en una gestión es su política pública.

Solana: Tal cual... Los resultados que logra, los procesos que lleva a cabo...

Belén: Por supuesto que hay momentos que se miden en procesos, no en resultados, pero me parece que uno lo que tiene que medir, es bueno, cuál es mi propuesta y a dónde llegó en los años, a dónde llegó en cuatro años. ¿Te convoco para sacarme una foto o te convoco porque realmente me interesa la participación? Me parece que también ahí hay una discusión en estas democracias a veces de baja intensidad que es muy fácil descalificar las políticas públicas a través de la omisión de datos.

[Entrevista a Belén, integrante de equipos técnicos]

En el período 2014-2015, la proximidad política, la afinidad ideológica y las relaciones previas establecidas entre quienes se desempeñaban como consejeros y quienes ejercían cargos de gestión institucional permitieron que la información sobre las políticas implementadas circulase a través de canales informales y que los consejeros pudieran contar con información relacionada al “detrás de escena” de la política pública al momento de hacer sus propuestas u observaciones.

Había una transmisión y una transferencia de información y del estado actual de la política pública que era constante. No sólo a través del suministro de información sino a través de pedidos particulares o de pedidos formales de informes (...) Circulaba mucho la información, circulaban mucho las políticas que se estaban llevando a cabo. Es como que se daba de un modo más natural, no creímos necesario... Porque se pedía eso, de hecho, de otra manera y lo respondíamos, pero no pensándolo como una instancia didáctica digamos. Sino de transmisión, de transferencia y de dar a disposición información pública, que era pública, pero también otra información que por ahí no era pública. No porque fuese secreta sino porque daba cuenta del detrás de escena de cómo se están conformando las cosas. En eso éramos bastante abiertos, dentro de lo que uno puede, digamos.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

[Una consejera de una asociación profesional] que está en [esa asociación], pero además de estar en [esa asociación] estaba en el artículo de las disposiciones para la habilitación de establecimientos, que también les tocó... ¡Y la había hecho [esa consejera]! O sea, no la había hecho ella sola, estaba [esa consejera], entonces sabía hasta... qué se yo... Lo finito. Entonces íbamos a los pedos, nos juntábamos un día, ella nos tiraba letra de lo que había ocurrido, no sé qué, y sacábamos un detalle, eran detalles...

Sin embargo, la socialización de información informal a partir de vínculos previos entre consejeros y el Ejecutivo y no mediante canales abiertos, institucionalizados y transparentes, contraría el principio de “alta apertura y publicidad” del estándar de rendición de cuentas y, con ello, no podría considerarse en sí mismo como una señal de progreso en materia de derechos humanos. Por tal motivo, concluimos que la rendición de cuentas sobre políticas adoptadas en materia de salud mental no se produjo de manera formal ni mediante canales institucionalizados durante todo el período analizado (2014-2019).

Otra dimensión del principio de rendición de cuentas en materia de participación ciudadana se vincula a la producción y sistematización de datos sobre estas experiencias (a través de informes, memorias, indicadores) que permitan conocer su desarrollo y evolución y comunicar tales resultados hacia el interior de las áreas de gobierno, hacia organismos de supervisión internacional y hacia la comunidad toda (Pagani, 2018). Sin embargo, en el marco de esta investigación, les entrevistades reconocieron que fue escasa la información producida a este respecto en el período 2014-2015 y nula en el período 2016-2019.

En relación al período 2014-2015, un integrante de los equipos técnicos planteó que sólo se sistematizó información sobre el esqueleto del Consejo (el tipo de organizaciones que lo integraban, las temáticas abordadas, la conformación de sus comisiones) para poder socializar en eventos y jornadas de este campo, pero que no se avanzó en producir otra información de índole cualitativa o cuantitativa respecto de sus procesos o resultados. Dicho entrevistado atribuyó esa limitación a las restricciones temporales producto del cambio de autoridades a nivel nacional.

Solana: ¿Y ustedes producían algún tipo de información? O estadísticas, o información cualitativa en relación al proceso del Consejo, de las personas que participaban, las temáticas que se hablaban... O producción de información para difundir a la ciudadanía o para tomar decisiones en relación a... Fue re cortito el período, ¿no? O sea que...

Lautaro: Esa es la cuestión. Que fue re cortito, fue arduo. (...) Después de eso hubiéramos hecho otras cosas, digamos. Estaba todo muy... estábamos aprendiendo a funcionar básicamente, estábamos aceitando la posibilidad de que funcione bien, no solamente para cumplir con lo que decía la normativa sino para que sea útil, para que sirva para algo. Sí lo que teníamos, de un modo muy artesanal... sobre todo cuando íbamos a presentar la experiencia -ya sea de la CoNISMA o del Consejo- unas gráficas muy sencillas de la conformación, del

tipo de organizaciones, de la cantidad de proyectos, de las temáticas, de las comisiones... De lo que sería el esqueleto, digamos, del Consejo. Pero no, no llegamos a nada parecido de lo que estás diciendo porque realmente no era posible en ese momento.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

En el período 2016-2018, en el que la DNSMyA desconocía la institucionalidad y potencialidad del CCH, resulta comprensible que no se haya producido información alguna desde la administración pública respecto de este mecanismo de participación ciudadana. Sin embargo, aunque en el período 2018-2019 se recuperó el respeto a la institucionalidad del CCH por parte de esa cartera sanitaria, ello no redundó en la producción de información que reforzara el principio de rendición de cuentas.

Solana: Sabes que te quería preguntar también si ustedes en ese momento -fue re cortito el periodo porque fue un año nomás- pero si se produjo algún tipo de información sobre el Consejo, eh... desde la Dirección o desde CoNISMA sobre el Consejo, las acciones, no sé, los documentos... Y si había alguna vía de divulgación de esas producciones del Consejo o de las acciones en las páginas oficiales o por algún medio del ejecutivo (o de CoNISMA o de la Dirección)

René: Eh... ¿Producción de información decís sistematización?

Solana: Claro, como de la experiencia...

René: No de parte nuestra.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

En resumen, las falencias en la devolución a los participantes del Consejo sobre los resultados parciales y globales del proceso participativo, sumada a la escasa producción de información pública accesible respecto de las políticas implementadas en este campo, así como de los procesos y resultados del CCH, se presentaron como problemáticas transversales del período 2014-2019 que resultaron contrarias al principio de rendición de cuentas previsto por el enfoque de derechos humanos.

Tabla 12.

Resumen de cumplimiento del estándar “Rendición de cuentas” en los distintos contextos político-institucionales del CCH

Rendición de cuentas	
Alcance deseado	<p>Que se informe de manera explícita el modo en que se tuvieron en cuenta las opiniones de las organizaciones de la sociedad civil en el marco de los procesos participativos, así como las conclusiones, consideraciones y razonamientos de ellos derivados (ONU, 2019).</p> <p>Que se informen de manera permanente las medidas y acciones de gobierno adoptadas para garantizar derechos (ONU, 2019).</p>

	Que esa información se brinde a los mecanismos de rendición de cuentas a nivel nacional e internacional, así como a la ciudadanía y organizaciones de la sociedad civil a partir de la regla de amplia apertura y publicidad (OEA, 2011, 2015).		
	Estructura	Proceso	Resultados
Devoluciones a los consejeros	<p>↑ Acta 6/14, art. 28: Obligación de CoNISMA de responder formalmente las solicitudes del CCH, en plazos razonables y hacer públicas sus respuestas.</p>	<p><u>2014/19</u> ↓ No hubo instancias de <i>feedback</i> o de devoluciones formales a los consejeros respecto del modo en que CoNISMA o DNSMyA incorporaban (o no) las propuestas del CCH en la elaboración de políticas o documentos.</p>	<p><u>2014/19</u> ↓ Les consejeros reconstruían informalmente el modo en que las agencias gubernamentales habían tomado en cuenta (o no) sus propuestas. Plantean que la falta de <i>feedback</i> coartaba las posibilidades de realizar propuestas.</p>
Rendición de cuentas sobre políticas adoptadas en salud mental	<p>↓ En la normativa vinculada al CCH no se incluyeron especificaciones en relación a este punto.</p>	<p><u>2014/19</u> ↓ No hubo instancias formales de rendición de cuentas sobre las políticas adoptadas en salud mental.</p>	<p><u>2014/15</u> ↓ Les consejeros reconstruían mediante canales informales las políticas adoptadas en salud mental en cada período.</p>
Producción y sistematización de datos sobre el CCH	<p>↓ En la normativa vinculada al CCH no se incluyeron especificaciones en relación a este punto.</p>	<p><u>2014/15:</u> <p>↑ Se produjo información sobre el esqueleto del CCH</p> <p><u>2015/19:</u> <p>↓ No se produjo información (cualitativa ni cuantitativa) respecto de sus procesos o resultados</p> </p> </p>	<p><u>2014/15</u> ↑ Se socializó información sobre esqueleto del CCH en eventos y jornadas vinculadas a este campo.</p> <p><u>2014/2019</u> ↓ No hubo información sobre procesos y resultados del CCH disponible a la ciudadanía ni a organismos de rendición de cuentas a nivel nacional ni internacional</p>

Nota. Elaboración propia.

7.6. Acceso a la justicia y mecanismos de reclamo

Abramovich y Courtis (2002) afirman que la “justiciabilidad” o “exigibilidad judicial” es una característica constitutiva de los derechos humanos que permite a los titulares de derechos reclamar ante una autoridad judicial (u otra autoridad independiente del obligado) ante situaciones de incumplimiento de derechos, de manera que hagan cumplir con la obligación e impongan las sanciones o reparaciones correspondientes. En el caso analizado en esta investigación, el principal

incumplimiento de derechos identificado por les entrevistades se produjo durante el período 2016-2018, ante la ausencia de convocatoria al CCH por parte de la DNSMyA y la consecuente vulneración de los principios y estándares de derechos humanos vinculados a este derecho a la participación ciudadana. En ese escenario, les consejeres evaluaron la posibilidad de conducir un reclamo por vía judicial, pero la desestimaron por diversos motivos, entre los que adujeron impedimentos económicos, político-institucionales y la recomendación de un asesor letrado que les desaconsejó emprender acciones legales por considerar que “no llegarían a un buen puerto”.

Solana: ¿Llegan a presentar ustedes reclamo judicial?

Natalia: No. No, porque además el tema, Solana, es que nosotros quedamos huérfanos. Digamos, ¿quién iba a presentar el reclamo judicial, con qué identidad? ¿Con qué marco? ¿Hacíamos una vaquita (*sic*) y le pagábamos a un abogado? (Eleva el tono con indignación al mencionar la situación). O sea, las instituciones, ¿alguna institución iba a reclamar directo al Estado esto? Era... Era una situación compleja para definir.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Tamara: En ese momento participaba del Consejo [un sindicato] y el abogado de ellos nos asesoró y nos dijo que no había posibilidad de hacer un reclamo, que no iba a llegar a buen puerto un reclamo judicial.

Solana: ¿Y te acordás por qué pensaba él esto...?

Tamara: No, sobre todo porque es un órgano consultivo, que la potestad la tenía el Estado de continuar, entonces en ese punto, no sé... Era el abogado de [ese sindicato]... Pero, digo, no era su temática... Capaz que un abogado más especializado en el incumplimiento de las funciones públicas capaz que por ahí le podría haber entrado por otro lado...

Solana: Sí, o en clave de derechos humanos, esto del derecho a la participación, o bueno, por algún lado...

Tamara: Sí, lo que pasa es que... sí, en realidad era como reclamarle al Estado que estaba incumpliendo con la Ley... Era eso ¿No? Pero bueno era una tarea maratónica que además implicaba que las organizaciones financiaran ese reclamo...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Recordemos que, en relación al estándar de acceso a la justicia, el sistema de derechos humanos fija la obligación de remover los obstáculos -normativos, sociales o económicos- que pudieran impedir o limitar ese acceso (Abramovich, 2006; OEA, 2011, 2015; Pautassi, 2010). En este caso, la dificultad para acceder a una asesoría letrada especializada en la temática y las limitantes económicas para financiar un reclamo judicial por parte de organizaciones de la sociedad civil –que además desempeñaban

sus funciones de manera *ad-honorem* en este órgano colegiado- se presentaron como obstáculos para que los consejeros pudieran implementar acciones legales en este caso de incumplimiento de derechos.

Otra consejera sumó como un impedimento adicional para recurrir a la vía judicial la existencia de una desconfianza en relación al sistema de justicia por considerarla una instancia reproductora de las vulneraciones de derechos y porque cuestionaba su independencia respecto del poder político de turno.

Teresa: ¿Qué vas a pedir? ¡A quién le vas a pedir! Cuando, en realidad, ellos eran los que vulneraban los derechos, todo el tiempo. ¿Qué la vas a pedir a un gobierno que vino a vulnerar todos los derechos? ¡No le podés ir a pedir nada! ¡¿Y qué le vas a ir a pedir a la justicia que jugaba para ellos?!

Solana: Claro, una desconfianza...

Teresa: Absoluta.

[Entrevista a Teresa, consejera de un organismo de derechos humanos]

En el poder judicial, en los juicios, en las condenas, en los fallos, en las sentencias vos ves la vulneración de todos los derechos.

[Entrevista a Teresa, consejera de un organismo de derechos humanos]

Como veíamos en el capítulo 2, el estándar de acceso a la justicia y mecanismos de reclamo se complementa con el principio de reparación, que supone que “en caso de violación o denegación de derechos, el enfoque de derechos humanos hace hincapié en la necesidad de contar con medios apropiados para solicitar y apoyar una reparación, inclusive invocando el derecho a reparación y a garantías procesales” (ACNUDH, 2012, p. 15). Sin embargo, dado que en el caso analizado no se llevó a cabo presentación judicial alguna, tampoco se pudo acceder a una reparación que compensara esta situación de denegación de derechos.

Ahora bien, este principio de exigibilidad de derechos que supone la posibilidad de presentar reclamos ante “autoridades independientes del obligado”, nos remite a la creación del Órgano de Revisión Nacional, creado en el ámbito del Ministerio Público de la Defensa a instancias de la LNSM, con el objeto de proteger los derechos humanos de las personas usuarias de los servicios de salud mental (LNSM, art. 38). De particular interés para nuestra investigación, el ORN tiene entre sus funciones: controlar el cumplimiento de la LNSM, realizar recomendaciones a la Autoridad de Aplicación y requerir la intervención judicial ante situaciones irregulares (LNSM, art. 39). Sin embargo, pese a que el ORN se constituiría en el mecanismo de exigibilidad de

derechos por excelencia creado por la LNSM, resulta llamativo que durante las entrevistas ninguna de nuestros interlocutores hizo alusión a la presentación de reclamos ante este organismo.

Por el contrario, los consejeros afirmaron que sus estrategias de reclamo institucional se dirigieron fundamentalmente hacia las propias entidades gubernamentales obligadas mediante la presentación de notas, peticiones e informes a Jefatura de Gabinete de Ministros, a la CoNISMA y a la DNSMyA.

Tamara: No teníamos interlocutor. No teníamos quién nos recibiera, porque de hecho en un momento nosotros le elevamos a Jefatura de Ministros porque el Consejo Consultivo dependía de la CoNISMA y la CoNISMA dependía de la Jefatura de Gabinete. Entonces en un momento apenas asume el macrismo y empezamos a... ya en la primera reunión no nos convocan, lo que hicimos es una nota a... (..) a Marcos Peña le hicimos una nota reclamando que se pusiera en funciones al Consejo Consultivo, con toda la *zarasa* de la agenda, *pa, pa, pa*, las funciones ¿viste?... Eh... Pero después no había quién.

Solana: ¿Y tuvieron respuesta de esa presentación?

Tamara: Nada... Salvo... no, pará... Me parece que hubo una respuesta en algún momento diciéndonos que el Consejo Consultivo dejaba de formar parte de la CoNISMA y pasaba a depender de la Dirección Nacional de Salud Mental. Ahí les hicimos otra declaración diciendo que no podía ser eh...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

De hecho, había varias notas y nosotros mandamos notas formales a Jefatura de Gabinete, a Macri directo, a Ministerio y los cagamos a notas desde... Que sospechamos esto. O sea, desde esta reunión formal. O sea, informal, pero formal. Digamos, desde este careo con él... eh, en septiembre... Nosotros veníamos mandando notas desde abril, mayo de ese año (...) Veníamos mandando notas sistemáticamente, en septiembre ya era "en tal fecha se comprometió la persona fulana de tal que dice estar por la Dirección, pero que no viste ser Director, queremos saber quién es la autoridad, quién es la CoNISMA", *bla bla bla* (hace referencia a toda la serie de reclamos). Ya ahí venía, *papapá, papapá (sic)*. Y eso lo mandamos sistemáticamente todos los meses.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Ante la ausencia de respuestas institucionales que instrumentaran acciones para restituir el regular funcionamiento del CCH, los integrantes de este órgano consultivo decidieron continuar funcionando de manera autoconvocada y tal decisión fue significada como una estrategia de "resistencia" para defender el espacio conquistado a instancias del decreto reglamentario de la Ley 26.657.

Lautaro: Lo que pasó después es que se incumplió la Ley de Salud Mental. No se convocó a la CoNISMA, no se convocó al Consejo Consultivo. Ya está. Eso implica el incumplimiento de la Ley de Salud Mental, del Decreto Reglamentario.

Solana: Y ahí, ¿sabes si se hicieron algunas acciones de reclamo?

Lautaro: De reclamo no judicial, pero sí de resistencia. El Consejo Consultivo se siguió juntando. Existe por eso, de hecho, ahora.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Tamara: Incluso también fue una tensión que manejamos, dijimos bueno, ¿Qué queremos? ¿Romper para siempre o quedarnos resistiendo acá para hacernos visibles y copar este lugar? Porque lo que dijimos también es “si a nosotros nos pegan una patada en el culo, tienen organizaciones que por ahí estén de acuerdo con modificar la ley”. Porque estos... La potestad de seleccionar las organizaciones es de ellos, es del Estado, no es que es un concurso público hecho por terceros. Es la potestad de ellos, entonces a quién iban a poner, a los médicos municipales...

Solana: Claro, si ustedes se retiraban de ahí, habilitaban el terreno para que quizás organizaciones más anti ley o anti derechos...

Tamara: Entonces decidimos resistir. Tan mal no nos salió porque nos quedamos hasta el final, pero bueno... (risas).

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Igual nos pudimos sostener yo creo que lo interesante como periodo de resistencia, si querés, es que el colectivo del Consejo se pudo sostener. (...) Así que bueno, hubo una, un sostenerse en la resistencia importante.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Además de las estrategias formales de reclamo institucional dirigidas hacia las autoridades gubernamentales competentes y de las acciones de “resistencia” orientadas a sostener de manera auto-gestiva el funcionamiento del CCH, los consejeros llevaron a cabo durante ese período una serie de estrategias de activismo informal o de “participación no institucionalizada” (Parés, 2009a; Rodríguez Blanco, 2011), tales como asambleas, movilizaciones y la presentación de notas y solicitudes en medios masivos de comunicación.

Hicimos toda una movilización de... Desde el Consejo con muchas organizaciones y se hizo una reunión en el CELS, se hizo un documento, se hizo otra reunión... Una Asamblea en ATE. Se hizo otra Asamblea en, eh, no me acuerdo donde fue la otra. Y bueno, finalmente se sacó una carta firmada por... Por el Consejo Consultivo, pero impulsada por el CELS en cuanto organización, pago de la nota y todo lo demás porque ellos tenían abogados y todo lo demás. Y hasta último momento tensionamos con eso y salió la nota sobre los ataques a la Ley, la desarticulación de esto, la CUS... Como todo el combo, venía la amenaza del CUS, todavía no había salido... Eh, después nos enteramos que

ya estaba firmada la resolución y ahí es como que aparece la nota, nosotros rompemos las pelotas diariamente, nos hacen un par de entrevistas que - finalmente- no salen. Salen sólo las que estaban en los medios universitarios. Mandamos en el Facebook que estábamos preocupados como Consejo por... Y con todas estas presiones algo... Algo hizo que tenga que llamarnos.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Como plantea Rofman (2014), las mismas organizaciones que participan de espacios institucionales con el Estado (tales como foros, consejos u otras instancias de concertación), también pueden llevar adelante acciones de protesta o reclamo cuando lo consideran necesario. Así, las asociaciones pueden participar de varios tipos de relación con el Estado y apelar a distintos repertorios de acción, en función sus objetivos, estrategias y de los diferentes contextos político-institucionales. En este caso, ante la suspensión de la convocatoria formal al Consejo Consultivo Honorario, las organizaciones decidieron sostener su participación en esta instancia deliberativa institucional (aun sin interlocución con el Ejecutivo) y desplegar en simultáneo una estrategia confrontativa informal mediante la presentación pública de una demanda social para impugnar la acción del gobierno en materia de salud mental. En efecto, la sumatoria de acciones y estrategias diversas de reclamo (formal e informal) conminaron a la DNSMyA a convocar nuevamente al Consejo.

Tabla 13.

Resumen de cumplimiento del estándar “Acceso a la justicia y mecanismos de reclamo” ante una situación de vulneración de derechos que motivó acciones de reclamo por parte de les consejeres.

Acceso a la justicia y mecanismos de reclamo			
Alcances deseados	<p>Que existan mecanismos que permitan a la ciudadanía formular reclamos en caso de incumplimiento de derechos (OEA, 2011, 2015)</p> <p>Que esos mecanismos sean accesibles para todas las personas y se remuevan los obstáculos o barreras de acceso (OEA, 2011, 2015)</p> <p>Que, en caso de violación o denegación de derechos, pueda solicitarse y apoyarse una reparación, así como medidas para impedir que vuelvan a producirse estas vulneraciones de derecho (ACNUDH, 2012).</p>		
	Estructura	Proceso	Resultados
Acceso a la justicia		<p>↓ No se implementaron medidas para remover las barreras (económicas, culturales y simbólicas) que obstaculizan el acceso a la justicia.</p>	<p>↓ Les consejeres no pudieron recurrir a la vía judicial y, por tanto, no pudieron acceder a una reparación que compensara esta denegación de derechos.</p>

Vías de reclamo institucional	<p>▲ La LNSM creó el Órgano de Revisión Nacional con el objeto de proteger los derechos de las personas usuarias de salud mental</p>	<p>▼ Les consejeros presentaron reclamos administrativos dirigidos a Jefatura de Gabinete, CoNISMA y DNSMyA y no obtuvieron respuestas institucionales</p>	<p>▼ No se restituyó la convocatoria al CCH producto de los reclamos administrativos presentados, sino a partir de la presión política y de estrategias de reclamo no institucionalizadas</p>
--------------------------------------	--	--	---

Nota. Elaboración propia.

7.8. Consideraciones evaluativas

7.8.1. Progresividad y no regresividad

En este apartado, realizaremos una lectura integradora respecto de los esfuerzos que hicieron las agencias gubernamentales, en los tres períodos considerados, para avanzar progresivamente (o no) en el cumplimiento de los estándares de derechos humanos considerados y, para ello, retomaremos nuevamente el sistema de flechas propuesto por la Defensoría del Pueblo de la provincia Santa Fe (2019) mediante el que graficaremos las señales de progreso, los signos de estancamiento y las alertas de regresividad.

Señales de progreso

2014-2015

▲ Durante el proceso de convocatoria y selección para conformar el CCH, los avances en materia de *igualdad y no discriminación* se limitaron a la “intencionalidad” prevista en las normativas vinculadas al Consejo de incorporar la participación de personas usuarias y promover una representación federal.

▲ Durante el período 2014-2015 – y acorde a lo dispuesto por diferentes artículos del Acta 6/14- la DNSMyA y la CoNISMA convocaron trimestralmente al CCH; garantizaron el lugar de reunión para sesiones plenarias y de comisión; cubrieron los gastos de traslados y alojamiento para les consejeros titulares y suplentes; y ofrecieron apoyo administrativo mediante la designación de un recurso técnico pertinente. El hecho de que el Ejecutivo haya asumido y ejercido la responsabilidad de garantizar los recursos necesarios para el regular funcionamiento del CCH, posibilitó una fluidez de trabajo por parte de les consejeros durante las sesiones plenarias.

▲ Aun cuando en las normativas vinculadas al CCH no se realizaban demasiadas precisiones respecto de las características de la información necesaria para participar del Consejo, desde las agencias gubernamentales involucradas se compartió

información a los consejeros con antelación suficiente para que pudieran construir sus opiniones con sus organizaciones de referencia y se buscó facilitar la comprensión de las temáticas mediante la presentación oral por parte de referentes del campo. A su vez, el STA asumió la labor de confección y difusión de las actas y otra información de interés sobre el CCH en sitios web oficiales y en una página de Facebook destinada a este órgano consultivo (tal como contemplaba el Acta 6/14 de CoNISMA), así como información pública sobre el esqueleto del CCH que se compartía en diferentes eventos y jornadas.

▲ En lo que hace a la *participación* en la adopción de decisiones del garante de derechos sobre las políticas en salud mental, el Acta 6/14 avanzaba en obligar a la CoNISMA a escuchar las propuestas formuladas por el CCH y a incluirlas en su temario y, en clave de procesos, se reconoció que CoNISMA y Consejo trabajaron de manera articulada en la discusión sobre políticas intersectoriales.

Alertas de regresividad

En cuanto a las alertas de regresividad, encontramos durante todo el período analizado (2014-2019) la existencia de medidas que contrariaban el cumplimiento de los estándares de derechos humanos en el marco del CCH, aunque la mayoría de ellas se concentró en el período 2016-2018, en el que se produjo un brutal retroceso en las conquistas adquiridas en relación a este mecanismo.

2014-2015

▼ En relación a la conformación del CCH en el año 2014, se priorizó la selección de organizaciones conocidas que habían participado del proceso de sanción de la LNSM y no se implementaron medidas específicas para promover la participación de usuaries ni de otros grupos sub-representados. Además, aunque la distribución federal se presentaba como un criterio de selección a nivel normativo, en los hechos se priorizaron organizaciones con representación nacional y no organizaciones provinciales. A partir de ello, la primera conformación del CCH tuvo una escasa participación de usuaries, de organizaciones de las provincias y de grupos tradicionalmente sub-representados. Además, la falta de medidas específicas para paliar las desigualdades participativas llevó a que determinados grupos participaran más que otros durante las sesiones y los debates, lo que obstaculizó aún más la participación de personas usuaries durante todo el período 2014-2019.

2016-2018

↓ Entre enero de 2016 y julio de 2017, la DNSMyA implementó una serie de medidas que menoscabaron la institucionalidad del CCH y atentaron contra su funcionamiento regular: no convocó oficialmente a sesiones plenarias ordinarias; no garantizó el espacio físico; no cubrió los traslados ni alojamientos de los representantes de las provincias y eliminó la figura del STA. En ese escenario, los consejeros decidieron sostener el funcionamiento de este órgano de manera auto-convocada y la gestión de recursos (espacio físico, traslados y alojamientos) quedó supeditada a las posibilidades de cada consejero, de sus organizaciones de referencia y a la solidaridad de sus compañeros.

↓ En julio y agosto de 2017, y fruto de la presión ejercida por las organizaciones sociales, la DNSMyA convocó a dos sesiones plenarias, pero impuso limitaciones al uso del espacio físico, cubrió traslados para un solo día (sin alojamiento) y no restituyó la figura del STA del CCH.

↓ Durante todo el período 2016-2018, la DNSMyA no compartió ningún tipo de información ni documentos con el CCH ni consideraba sus propuestas al momento de formulación de políticas. Se eliminó la información pública vinculada a este mecanismo de participación de los sitios web oficiales de Jefatura de Gabinete y -sin el STA- la confección de actas y anexos quedó a cargo de los consejeros, al igual que la administración de la página de Facebook. Tampoco se produjo información ni se sistematizaron datos respecto de los procesos, resultados, producciones y acciones del CCH para difundir públicamente.

2018-2019

↓ Cuando la DNSMyA volvió a convocar al CCH durante la gestión de Luciano Grasso, cubrió traslados para un solo día de sesión y no cubrió alojamientos (lo cual dificultó continuar con las reuniones de comisión); no se restituyó la figura del STA; no se recuperó la publicación de información sobre el CCH en páginas web oficiales de las agencias gubernamentales; los proyectos y documentos se enviaban con poca antelación, dificultando la participación de los consejeros; no se produjo información oficial sobre el CCH; y se restringió su participación a la elaboración de recomendaciones sectoriales y no de políticas intersectoriales orientadas a implementarse.

2014-2019

↓ Pese a que se encontraba contemplado en la normativa, en ninguno de los tres contextos político-institucionales considerados se brindaron respuestas completas y oportunas (en los plazos establecidos) a los pedidos de informe realizados por los consejeros.

↓ Tampoco hubo devoluciones formales al CCH respecto del modo en que las agencias gubernamentales incorporaban (o no) sus propuestas en la elaboración de políticas o documentos, ni información oficial amplia y abierta respecto de las políticas implementadas o en curso.

↓ Se considera que, en términos generales, el CCH tuvo escasa incidencia en la formulación concreta de políticas públicas durante todo este período y que su mayor incidencia fue de índole “simbólica” (en relación a lo que se disputaba simbólicamente en el campo de la salud mental) y fiscalizadora (relacionada a “evitar desvíos” en el cumplimiento de la LNSM). Aunque tales impactos simbólicos y fiscalizadores pueden resultar de valor en este campo, no alcanzaron a cumplir cabalmente el estándar de participación, que supone que las personas deben participar concretamente en la adopción de medidas que tome el garante de derecho para cumplir con sus obligaciones.

↓ Cuando se produjo una situación de vulneración de derechos (como la falta de convocatoria oficial por parte de la DNSMyA), los consejeros se encontraron con barreras económicas, simbólicas y culturales para acceder a la justicia y no obtuvieron respuestas a sus reclamos presentados por la vía administrativa. En ese escenario, se vieron obligados a desarrollar acciones de “resistencia” política (tales como sostener el funcionamiento del CCH de manera autogestiva y autoconvocada) y de activismo informal (asambleas, movilizaciones y la presentación de notas en medios masivos de comunicación), que en conjunto lograron revertir la situación denunciada.

Signos de estancamiento

➡ Durante el período 2018-2019, la DNSMyA volvió a convocar regularmente a las sesiones ordinarias del CCH, a garantizar el espacio físico y a promover la presentación oral de documentos por parte de trabajadores de la DNSMyA. Sin embargo, aunque Grasso restituyó tales acciones que habían sido suprimidas o limitadas durante la gestión de su inmediato predecesor, no implementó medidas novedosas que permitieran avanzar en clave de progresividad respecto del período 2014-2015. Así,

aunque no se plantea una alerta de regresividad en relación a tales medidas, sí constituyen un signo de estancamiento.

En resumen, aun cuando pudimos identificar ciertas tendencias generales en materia de progresividad, regresividad y estancamientos en los diferentes períodos analizados (con una preponderancia de progresividad en el período 2014-2015; de regresividad en 2016-2018 y de estancamientos en 2018-2019), también es preciso reconocer que la regresividad o el incumplimiento de los derechos alcanzó –en mayor o menor medida- a los tres períodos considerados, fundamentalmente en relación los estándares de rendición de cuentas, participación con capacidad de incidencia y acceso a la justicia y mecanismos de reclamo.

7.8.2. Recomendaciones

A partir de los hallazgos construidos en la fase empírica de esta investigación, así como de las propuestas realizadas por las personas entrevistadas y de los estándares y dimensiones de derechos humanos considerados, proponemos a continuación una serie de recomendaciones tendientes a fortalecer el CCH desde un enfoque de derechos humanos. Dado que, de acuerdo a este enfoque, el Estado es el principal garante de los derechos de las personas, las siguientes recomendaciones deberían ser implementadas por las entidades gubernamentales vinculadas al CCH (CoNISMA y DNSMyA) u otras que las reemplacen en un futuro.

1. En los procesos de convocatoria y selección para conformar el CCH se deberá:
 - a. Realizar una convocatoria pública, abierta, amplia e inclusiva.
 - b. Asegurar que las estrategias comunicacionales (tanto a nivel de los formatos, como de los lenguajes y canales de comunicación) resulten oportunas, claras y accesibles para alcanzar a todas las organizaciones potencialmente interesadas.
2. Fortalecer la presentación y selección de organizaciones de usuaries⁸⁸ mediante:
 - a. La ampliación del cupo destinado a esta categoría.
 - b. Su inclusión en una categoría diferenciada respecto de las organizaciones de familiares.

⁸⁸ En el capítulo 8 sobre participación de personas usuarias, luego de identificar las distintas barreras con las que se encontraron al momento de participar en el CCH durante el período analizado, profundizaremos en una serie de recomendaciones tendientes a promover y fortalecer la participación de estas organizaciones al interior de este órgano colegiado.

- c. El diseño de políticas específicas que potencien la capacidad organizativa de este colectivo.
 - d. La instrumentación de medidas de accesibilidad administrativas que acompañen su proceso de postulación.
- 3. Favorecer la conformación federal del CCH, lo cual implica:
 - a. Apuntalar la conformación y presentación de diversas organizaciones provinciales.
 - b. Priorizar la selección de organizaciones que tengan sus sedes centrales en distintas provincias del país.
 - c. Establecer un mecanismo rotativo del lugar de reunión que posibilite al CCH sesionar en distintas provincias y no sólo en CABA.
- 4. Promover la selección e incorporación de personas y grupos tradicionalmente sub-representados (por motivos de edad, género, clase social, nacionalidad, etc), mediante medidas específicas o de acción afirmativa (tales como sistemas de cupo o de prioridad en los criterios de selección) orientados a fortalecer la conformación plural de este órgano consultivo
- 5. Incorporar en el reglamento del CCH e instrumentar durante las sesiones métodos o técnicas de distribución de la palabra que posibiliten paliar las desigualdades participativas (tales como moderadores en los debates, técnicas de trabajo en grupo o el retiro momentáneo de la palabra a actores que tienen excesivo protagonismo para cederla a otros que habitualmente carecen de él).
- 6. Sostener la agenda de sesiones periódicas del CCH y garantizar los recursos técnicos y materiales requeridos para su regular funcionamiento.
 - a. Restituir la figura de la Secretaría Técnica Administrativa o de otro recurso técnico específico con funciones asignadas al CCH.
 - b. Garantizar los pasajes, viáticos y alojamientos para que el total de los consejeros pueda asistir a las sesiones plenarias ordinarias y extraordinarias a desarrollarse en CABA o en otras jurisdicciones del país.
 - c. Proveer los recursos materiales necesarios durante las sesiones (computadoras, conexión a internet, documentos impresos, materiales de librería, refrigerios, etc.).

7. Garantizar el acceso a información útil, clara, oportuna, actualizada y comprensible para que los participantes puedan construir opiniones informadas y reflexionadas al momento de participar en el CCH:
 - a. Enviar los proyectos, documentos, actas de las sesiones y toda otra información requerida para participar, con antelación suficiente y mediante canales, lenguajes y formatos que resulten accesibles a todos los participantes.
 - b. Favorecer instancias de presentación oral de la información, que posibiliten evacuar dudas, facilitar la comprensión de las temáticas en discusión y avanzar en intercambios deliberativos entre decisores y consejeros.
8. Promover la producción y difusión de información pública respecto de los procesos y resultados del CCH (su conformación, sesiones, documentos, declaraciones, acciones) mediante formatos, lenguajes y canales institucionales de divulgación que resulten accesibles a la ciudadanía.
9. Responder a los pedidos de informe en los plazos establecidos y con información completa que se adecue a los requerimientos de este órgano colegiado.
10. Escuchar las propuestas formuladas por el CCH y contemplarlas al momento de formular e implementar políticas concretas en este campo.
11. Informar de manera explícita y periódica a los consejeros, así como a las distintas áreas de gobierno, a organismos de supervisión internacional y a la ciudadanía toda:
 - a. El modo en que se tuvieron en cuenta (o no) las opiniones del CCH al momento de formular e implementar políticas o documentos en este campo.
 - b. Las características de los procesos, resultados, producciones y decisiones emanadas del trabajo articulado entre el CCH y las agencias gubernamentales involucradas.
 - c. Las políticas y acciones de gobierno implementadas o en curso.
12. Responder a los reclamos administrativos y judiciales presentados por los consejeros y sus organizaciones de referencia, lo cual supone, además:
 - a. Identificar y remover las barreras con las que podrían encontrarse al momento de acceder a la justicia o de emprender un reclamo administrativo.
 - b. Apoyar reparaciones e instrumentar medidas para evitar que vuelvan a producirse situaciones de vulneración de derechos en relación a este órgano colegiado.

Capítulo 8.

La participación de las personas usuarias en el CCH

Introducción

En este capítulo analizaremos las maneras en las que se desplegó la participación de las personas usuarias en el CCH, así como las problemáticas y barreras con las que se enfrentaron al momento de participar.

En primer lugar, haremos alusión a las diferentes concepciones de sujeto y de participación que expresaron los diversos actores entrevistados, para luego detenernos en los alcances y limitaciones en el ejercicio del derecho a la participación ciudadana por parte de las usuarias en este órgano colegiado. Para poder comprender las limitaciones en el disfrute de este derecho, abordaremos los distintos tipos de barreras (económicas, comunicacionales y simbólicas) que obstaculizaron sus posibilidades de participar en condiciones de igualdad. A su vez, esas barreras se conjugaron con las escasas -o casi nulas- medidas de accesibilidad implementadas por el Estado en los diferentes sub-períodos analizados, lo cual agudizó aun más esta problemática.

Finalmente, y a modo de síntesis integradora, evaluaremos tales hallazgos a partir del estándar de progresividad y no regresividad del enfoque de derechos humanos, para luego abrir a una serie de recomendaciones tendientes a potenciar la participación de las usuarias en este mecanismo.

8.1. Concepciones de sujeto

Martin Agrest (2011) sostiene que en la literatura internacional del campo de la salud mental se usan con frecuencia una variedad de términos para referirse a este grupo poblacional, a quienes se designa como: “usuarios”, “pacientes”, “enfermos mentales”, “personas con trastorno / sufrimiento / padecimiento mental” y que tales denominaciones se utilizan habitualmente de manera indistinta, aun cuando cada término tenga su particularidad, su contexto de significación y una potencialidad para formar grupos de identidad diferentes.

Esto fue en cierto modo confirmado a lo largo de nuestra investigación, ya que tanto en nuestra revisión integrativa de antecedentes vinculada a la participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental (Yoma, 2019), como en el análisis documental sobre instrumentos internacionales de derechos humanos (Yoma, 2021) encontramos una proliferación de términos y formas de nominación para referirse

a las personas destinatarias de estas políticas, a quienes se nombraba como: “retrasados” (ONU, 1971); “impedidos” (ONU, 1975); “pacientes” (CIDH, 2001; ONU, 1991; Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014); “enfermos mentales o personas con trastornos mentales” (OMS/OPS, 1990, 2005, 2010; ONU, 1991); “usuarios” (CIDH, 2001; Ferro, 2016; OMS/OPS, 2005, 2010), “consumidores/sobrevivientes” (Tomes, 2006) o “personas con discapacidad mental/ psicosocial” (CIDH, 2001; Kleintjes, Lund & Swartz, 2013; OEA, 1999; ONU, 1993b, 2006).

Del mismo modo, esto se puso de manifiesto durante la segunda fase de nuestra investigación ya que, a lo largo de las entrevistas, nos encontramos con una pluralidad de nominaciones y concepciones respecto de lo que cada entrevistado definía como “persona usuaria de salud mental”, a quienes designaban como: “locos”, “enfermos”, “pacientes”, “persona con padecimiento/sufrimiento mental”; “personas con discapacidad psicosocial”, “expertas por experiencia”; “personas neurodiversas o psicodiversas”.

Leandro Luciani Conde (2019) sostiene que toda denominación en salud mental tiene fines clasificatorios y se produce de acuerdo al conocimiento disponible en un momento histórico, cultural, político y económico particular, lo cual le asigna un carácter performativo a dicha acción comprensiva. En una investigación sobre las concepciones de salud mental en profesionales de la salud de la ciudad argentina de San Luis, Ressa y Sánchez (2015) afirmaban que:

Las concepciones no son algo observable a simple vista sino que supone una construcción, y cuando se interroga a un profesional sobre el tema, se lo invita a evocar una serie de conceptos incorporados: la formación recibida en el ámbito universitario, las experiencias y dificultades concretas surgidas del ámbito en el cual se desempeña, su consideración del otro en la pareja profesional-paciente, su consideración acerca del modo y alcance de su intervención y el sentido asignado a las nociones de “sano” y “enfermo” (p 2.).

En esa línea, el significado que le otorgan las personas a determinadas categorías sociales (en este caso, la categoría de “persona usuaria de servicios de salud mental”) implica contemplar la estructura social en la cual les hablantes se insertan y su bagaje de experiencias acumuladas en determinada materia. Como sostienen Stolkiner y Ardila (2012):

Renunciaremos a la idea de que, en primer lugar, se enuncia el concepto y de tal enunciación, luego, devienen sus “aplicaciones”. La producción de nociones, teorías y/o discursos es inherente a las prácticas sociales y sólo por razones metódicas es dissociable de ellas (p.58).

Sumado a ello, en una investigación sobre el concepto de “recuperación” en el marco de las políticas de salud mental, David Pilgrim (2008) argumentaba que tales conceptos tienen significados muy diferentes en función del paradigma desde el cual se construyen. Así, en el marco de nuestro análisis, podríamos postular a los modelos de abordaje en salud mental (manicomial o comunitario) no sólo como escenarios de experiencias, sino como estructurantes de las concepciones y significados que construyen los actores sociales en relación a ciertas temáticas.

En efecto, durante las entrevistas, pudimos identificar situaciones de tensión entre ambos modelos, no sólo ante actores que esgrimían claramente los postulados de uno u otro (manicomial o comunitario), sino también en casos de personas en cuyos discursos persistían nociones del modelo manicomial junto a construcciones propias del enfoque de derechos y del modelo comunitario. Como plantea Abramovich (2021) “La comunidad de derechos humanos, los activistas, los organismos internacionales, los marcos legales nacionales inspirados en esos instrumentos impulsan una determinada perspectiva que está en tensión con otra que no termina de morir” (p.378) y eso pudo observarse no sólo entre actores con intereses en pugna en este campo sino, incluso, en el plano discursivo de una misma persona entrevistada. Los ejemplos más claros de estos casos se presentaron en personas que defendían el enfoque de derechos humanos y sostenían, en simultáneo, concepciones cercanas al modelo manicomial, tales como el concepto de “locura” y los estigmas a ella relacionados.

A continuación, y antes de profundizar en las particularidades que asumió la participación de las personas usuarias en el CCH, consideramos de interés recuperar algunos núcleos de sentido relacionados a las concepciones de sujeto que sostuvieron nuestros interlocutores a lo largo de esta investigación.

8.1.1. Persistencia de concepciones biomédicas: locura y enfermedad

Además de referirse a las personas destinatarias de las políticas en salud mental como “personas usuarias”, dos consejeras representantes de organismos de derechos humanos retomaron el concepto de “locura” al momento de aludir a situaciones vinculadas a sus inserciones profesionales en este campo:

Es absolutamente diferente la posición de jugarle cuerpo a cuerpo con el loco, que de... planificar, hacer estadísticas, estudiar en abstracto, ¿viste? Porque no tenés idea de lo que es el trabajo con la locura.

[Entrevista a Teresa, consejera de organismo de derechos humanos]

Tener ocho locos sueltos los 365 días del año, todas las horas, todos los días, es un laburazo.

[Entrevista a Teresa, consejera de organismo de derechos humanos]

Es patético pensar que esta persona en el momento que se estaba... [...] lo que vio la gente que la encontró, que la encontraron enseguida, pero que estaba como si se estuviera cumpliendo algo que tenía que ocurrir. Horrible, ¿eh? Cuando ves la locura, la locura así sin velo ¿no?

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Alguien que tiene alguna formación... que no es en psicopatología, pero sí es en qué fenómenos se le produce a alguien cuando está alucinando o preso del delirio.

[Entrevista a Daniela, consejera de organismo de derechos humanos]

Aunque ambas entrevistadas se presentaban como defensoras de la LNSM y del enfoque de derechos humanos que le da sustento, observamos en sus testimonios la persistencia de nociones vinculadas al modelo manicomial al referirse a la locura desde su asociación con el peligro (“es difícil jugarle el cuerpo a cuerpo con un loco”); la irracionalidad (“cuando ves la locura así sin velo”), un énfasis en la psicopatología o la sintomatología psiquiátrica (“¿qué fenómenos se le produce a alguien cuando está alucinando o preso del delirio?”) y la sobrecarga de trabajo que significa trabajar con este grupo poblacional (“Tener 8 locos sueltos los 365 días del año, todas las horas, todos los días, es un laburazo”).

Además del vocablo “locura” con su clara raigambre en el modelo asilar-manicomial, desde el funcionariado político del período 2016-2018 se utilizaron y reivindicaron los términos “enfermos” y “pacientes”, en estrecha vinculación con el modelo biomédico de atención a la salud mental. De hecho, una funcionarie cuestionó la noción de “personas usuarias de servicios de salud mental” y fue la única persona entrevistada que no empleó esta denominación para referirse a tales actores participantes del CCH. En su argumentación, ponía el énfasis en la enfermedad y planteaba que esas personas -nucleadas precisamente en torno a una patología- deberían organizarse en asociaciones de pacientes y no de usuaries.

Solana: ¿La CoNSIMA te parece que sería contradictoria con el espíritu de la Ley?

Cruz: Sí. De hecho, la participación de usuarios, también. Porque esos “usuarios” que es gente que está no internada, es gente que en realidad son... Usuarios del sistema de la seguridad social, no del sistema de salud para la Ley... Porque...

Solana: ¿Al pensarlos por fuera, vos decís, de los monovalentes...?

Claro: Claro, no son usuarios. Para la Ley el primero de enero de este año, la internación es sólo aguda, así está diseñado en la Ley. Entonces, alguien se descompensó, hizo un brote psicótico, hizo una crisis de angustia lo que fuera, se internó no más de treinta días, lo cual me parece bárbaro... Hoy en día no debería llevar más tiempo que eso. Bueno, si se internó diez, veinte, quince, treinta días es usuario del sistema de salud. El usuario ese, no tiene una asociación de usuarios... En todo caso hay una asociación de pacientes que tienen tal enfermedad. No una asociación de usuarios, o sea: pacientes que tienen Alzheimer, pacientes que tienen miodistrofia... Pacientes que tienen... Para ser usuarios...

Solana: O sea, vos estás estableciendo una diferencia entre lo que serían asociaciones de usuarios y de pacientes, pensando a los pacientes nucleados alrededor de una problemática específica...

Cruz: Usuario implica respecto a la utilización de algún segmento del servicio, mientras que paciente, por ejemplo, de fibromialgia... “Asociación de Pacientes de Fibromialgia”, no importa qué parte del servicio uso, es a todo lo largo del proceso, esté internado, no esté internado, lo que sea... Me reúno por fuera del sistema, para tratar el problema que yo tengo, que tengo fibromialgia.

Solana: Y en el caso de salud mental ¿te parece que está mal la denominación usuarios y que debería cambiarse por pacientes?

Cruz: Una vez que le pusiste usuario lo cronificaste porque son usuarios del sistema y ahí dijiste que hay un sistema de crónicos.

Solana: Bien, claro, pensando el uso en relación al sistema y paciente vos lo estás pensando como en relación al padecimiento, a la enfermedad... Digo, en el ejemplo este de fibromialgia...

Cruz: Sí, ¿Tiene una enfermedad? Bueno, punto. Esta persona tiene esta enfermedad. Enfermedad en caso de que sea crónica, y si requiere asociarse porque les da algún beneficio, porque hay enfermedades que son agudas y no requieren... Qué se yo, no hay una asociación de gente que sufre gripe... No tienen sentido. Pero sí hay asociación de gente que tiene leucemia, ¿sí? La idea de usuario es que hacen uso de parte del sistema. En cambio, esta idea de yo tengo este problema, y voy a usar parte de este sistema, esta medicación, hacemos compra de medicación eh, cooperativa, nada... No tiene que ver con el sistema...

[Entrevista a Cruz, funcionarie del período 2016-2018]

En el testimonio de este entrevistade encontramos diversas aristas para adentrarnos en el sentido de su argumentación. Por una parte, concibe a la persona usuaria como alguien que hace uso de una parte del sistema y que, por tanto, dicha

denominación tendría sentido sólo en el caso de personas que se encuentran internadas por motivos de salud mental, con énfasis en sus procesos psicopatológicos (“alguien se descompensó, hizo un brote psicótico, hizo una crisis de angustia”). Además, al considerar que las personas que no están internadas ya no serían usuarias del sistema de salud, sino del sistema de seguridad social, estaría limitando los abordajes en salud mental a situaciones de descompensación que requieren de intervenciones en crisis y urgencia. Fuera de ello, las personas (no internadas) ya no se encontrarían en el marco del sistema de salud, sino –de acuerdo a su explicación- en el de seguridad social. En ese marco, podemos inferir que desestima la existencia de abordajes ambulatorios en redes de servicios comunitarios y, por el contrario, plantea a la internación como la estrategia primordial de intervención en el sistema de salud mental (de manera afín a los postulados del modelo asilar-manicomial que recuperamos en el capítulo 2). Finalmente, este entrevistado considera que lo que debería nuclear a las personas en asociaciones de este tipo no sería la utilización de un servicio, sino su condición de “enfermas” y, por tanto, de “pacientes” que portan una enfermedad y que se organizan para adquirir algún “beneficio” (y no para defender un derecho⁸⁹).

Cecilia Augsburger (2002) considera que la categoría de “enfermedad mental” responde a una concepción de corte biologicista y estático, que deja por fuera los aspectos subjetivos y sociales del padecer y desliga el sufrimiento del proceso que le dio origen. De este modo, se esencializaría una situación compleja y procesual (el proceso salud-enfermedad) y se imprimiría una etiqueta que sitúa a la persona en el polo negativo de la enfermedad.

Por su parte, la noción de “paciente” aludiría a una situación clínica en que la persona que padece recibe asistencia de parte de un efector de salud (Agrest, 2011). Sin embargo, Pacheco Borrella (2011) plantea que si se amplía la mirada a los ámbitos de la prevención y promoción de la salud (y ya no sólo a la atención de dolencias o enfermedades), las voces “paciente” y “enfermo” dejarían de tener sentido. Otros cuestionan la denominación “paciente” al señalar que entraña como rasgos centrales la pasividad e individualidad de las que se valdrían los sistemas de salud para

⁸⁹ En contraposición a ello, como veremos en otros apartados de este capítulo, otros entrevistados consideraron que el signo característico de las asociaciones de usuaries se encontraba vinculado precisamente a la organización en torno a la defensa de sus derechos.

homogeneizar y cosificar a los sujetos destinatarios de la atención (Alcántara, Sutton, Pérez & Maya, 2017). En palabras de Anahí Sy (2016):

aquellos espacios que parten de colocar en el lugar de enfermo/paciente/objeto de cuidados a quienes han recibido un diagnóstico psiquiátrico, promueve cierta manera de elaborar la propia subjetividad: como enfermos sujetos pasivos de cuidado (p.25)

En suma, la noción de “paciente” implicaría situar a la persona en una posición pasiva respecto de la “espera” de atención por parte de un efector de salud (Agrest, 2011; Augsburger, 2002; Alcántara et al., 2017; Pacheco Borrella, 2011). En esa línea, en otro fragmento de su entrevista, este funcionarie sostuvo:

El que ejerce como paciente en ese momento -y digo paciente porque debe estar paciente a lo que le toque- está en una situación de desigualdad.

[Entrevista a Cruz, funcionarie del período 2016-2018]

Desde ese esquema de sentido, se comprenden los dichos de este funcionarie, quien consideró que los pacientes, agrupades en base a una enfermedad (como rasgo estático y esencial) podrían reunirse por fuera del sistema de salud en asociaciones que les permitan tramitar beneficios de índole biomédica y mercantil, tales como la adquisición cooperativa de medicación.

8.1.2. “Todes somos usuaries”: usamos los servicios y podemos padecer

Al aludir a la noción de “personas usuarias”, diverses entrevistades refirieron que, en realidad, todes seríamos usuaries –actuales o potenciales- de los servicios de salud mental. Para fundamentar esta afirmación, sostuvieron que: o bien todes “hacemos uso” de los servicios de salud mental, o bien todes hemos experimentado (o somos susceptibles de experimentar) un padecimiento subjetivo o un problema de salud mental:

También creo que hay que ser muy cuidadosos con las organizaciones de usuarios, porque si nosotros vamos a la literalidad de esta ley, usuarios de salud mental somos todos. O sea, yo tengo un montón de años de análisis, tomo ansiolíticos, no tengo por qué ser menos usuario que un paciente de la casa de medio camino.

[Entrevista a Teresa, consejera de organismo de derechos humanos]

Por concepción de usuario entiendo que, en nuestro caso, en el campo de la salud mental entiendo que es quien tiene un padecimiento mental y que está en el marco de un tratamiento. Bajo ese paraguas amplio yo soy usuario digamos, porque estoy en un espacio de análisis.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Cualquiera es un usuario, cualquiera puede tener un conflicto en cualquier momento de su vida, mayor o menor, pero que necesita una ayuda. Nadie está exento. (...) Es una... una cuestión de... de la vida diaria, de la vida de una persona. Los distintos picos, para arriba, para abajo, pero bueno, todos podemos padecer. Y, bueno, que hay algunos que más o menos, por algún conflicto, ahora por ejemplo la falta de trabajo es un gran problema.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Yo en algún momento incluso propuse dentro del Consejo que, en realidad, personas usuarias somos todos. Yo inicialmente dije eso y, de hecho, en un momento que se tensionó hubo una discusión y dije “bueno, levante la mano el que no ha tenido nunca un problema de salud mental, el que nunca ha tenido un padecimiento, el que nunca sintió... Ni un rasgo ni un atisbo de depresión, de volverse loco, que nunca se le pasó por la cabeza hacerse algún daño. Levante la mano, por favor si hay alguien que nunca le haya pasado ninguna de estas cosas” porque no es que te pasan todas, pero que te pase alguna, ¿no?

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

En el campo de la salud mental, se considera que la palabra “usuario” hace alusión a la persona que se encuentra haciendo uso de un servicio (Agrest, 2011; OMS, 2005) y remite a la idea de alguien con capacidad de elegir y decidir (Alcántara et al., 2017). Del mismo modo, Agrest y Druetta (2011) explican que con la noción de “usuaries” se avanza en una consideración ética de les sujetos como personas activas y protagonistas, con capacidad de tomar decisiones sobre su vida y su tratamiento.

Por su parte, la vinculación del concepto “usuarie” con la posibilidad de tener un “padecimiento mental” encuentra sustento en la letra de la LNSM, donde además de referirse a las “personas usuarias” para aludir a su participación en políticas de salud mental (artículo 36) y a los derechos protegidos por el Órgano de Revisión Nacional (artículos 38, 39 y 40), esta normativa propone garantizar diversos derechos a las “personas con padecimiento mental” (artículos 1, 7, 12 y 36). En su Decreto Reglamentario se avanza en una definición al respecto:

Entiéndase por padecimiento mental a todo tipo de sufrimiento psíquico de las personas y/o grupos humanos, vinculables a distintos tipos de crisis previsibles o imprevistas, así como a situaciones más prolongadas de padecimientos, incluyendo trastornos y/o enfermedades, como proceso complejo determinado

por múltiples componentes, de conformidad con lo establecido en el artículo 3° de la Ley N° 26.657.

[Decreto Reglamentario 603/13, Anexo I, artículo 1]

En esta definición, aunque persiste una alusión a los “trastornos y/o enfermedades”, también emergen dos elementos que merecen especial consideración, a saber: las nociones de padecimiento mental/sufrimiento psíquico y la idea de determinación social de estas problemáticas. En primer lugar, diversos autores consideran que al hablar de “padecimiento” y “sufrimiento” se incorpora la dimensión subjetiva de estas experiencias (Agrest, 2011; Augsburger, 2004; Luciani Conde, 2019) y los modos singulares en que son vivenciadas por cada persona (Augsburger, 2004). Particularmente, Luciani Conde (2019) expresa que “al rotular a la enfermedad como “padecimiento” incorporo la dimensión subjetiva (...) es decir, cómo vivencia, interpreta y registra la persona el atravesamiento vital de esta situación” (p.57).

Por otra parte, y de manera congruente con la definición de salud mental de la LNSM (art. 3), se concibe al padecimiento mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos. Augsburger (2002, 2004) plantea que el hecho de considerar las condiciones concretas en que se generan los padecimientos permite recuperar su carácter histórico, procesual y social, así como las diversas situaciones cotidianas que contribuyen a la generación de sufrimiento psíquico (como planteaba Carolina “ahora, por ejemplo, la falta de trabajo es un gran problema”). Así, la noción de “padecimiento” evitaría patologizar los conflictos que devienen de las interrelaciones sociales y reconocer que no toda situación de malestar podría encuadrarse en términos de enfermedad u otras clasificaciones mórbidas.

Además, en los relatos de les entrevistades, la noción de “padecimiento” unida a la afirmación de que “todes somos usuaries” de los servicios de salud mental, se presentaba como una estrategia discursiva para cuestionar las fronteras estáticas entre “locura-cordura”; “salud-enfermedad”, “normalidad-anormalidad” y, por tanto, para postular al padecimiento mental como un proceso dinámico y no como un estado inmodificable. Esto fue defendido particularmente por representantes de las organizaciones de usuaries, quienes –a lo largo de nuestros intercambios- explicaron que tanto el padecimiento como la posición de usuarie son situaciones modificables. En

tal sentido, una persona puede enfermarse, luego recuperarse y ser incluso “ex” usuaria de los servicios de salud mental.

En ese correo, le comenté de qué trataba la investigación y adjunté el modelo de consentimiento informado para personas usuarias. Me respondió a los 15 minutos expresando su disposición a colaborar con mi entrevista y explicando que “Un detalle importante en relación al consentimiento informado es que hace 5 años soy una persona EX-usuaria de servicios de salud mental”.

[Contexto de entrevista a Bruno, consejero de organización de usuaries]

Yo pasé por un momento de que me enfermé con salud mental y después de un tiempo me fui recuperando.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

De hecho, la LNSM plantea en su artículo n°7 inciso n) el “derecho a que el padecimiento mental no sea considerado un estado inmodificable” y un representante de una organización de usuaries brindó un elocuente relato respecto de la conquista de derechos que significó tal reconocimiento.

Bruno: Freud hace como un gran acuerdo internacional ¿no? “Bueno, por lo menos vamos a estar de acuerdo que la psicosis es esto”. Entonces a partir de eso... nada, bueno, se recrudece el sistema narcoterapéutico en la historia con lógicas manicomiales cada vez más perversas, oscurantistas y represoras. Pero ¿qué pasa en Argentina? (...) la ley lo que hizo fue decir “bueno, listo, esto ya no sirve más, ya no pueden establecer que exista... ya no existen más estructuras psicóticas”.

Solana: Claro, rompe con la categoría fija...

Bruno: Y brinda derechos, brindando derechos. Porque no es una reacción en contra de, es una reacción a favor de. (...) Entonces el problema que viene detrás, o es lo que yo supongo, mi hipótesis... es que no pueden tolerar que el derecho eliminó una categoría teórica, diagnóstica, llamada estructura psicótica. Y no pueden superar esa etapa, se quedaron en esa etapa, no pueden entender que van a seguir teniendo trabajo porque la gente va a seguir sufriendo. Eso no lo pueden entender, no pueden entender que el sufrimiento psíquico emocional va a seguir existiendo, pero lo que no pueden aceptar es que ya no pueden diagnosticar... ya no pueden usar la psicosis como etiqueta diagnóstica ¿Por qué? Porque la psicosis es estructural y si es estructural no es modificable y la Ley te viene a decir que podés modificar tu sufrimiento. (...) El problema de la dicotomía pasa a ser un problema sociocultural que es otro problema, pero jurídicamente no es un problema, lo cual ¡está buenísimo que no sea un problema!

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

Ahora bien, cuando les entrevistades argumentaban que “todes somos usuaries”

y que, por tanto, no habría diferencias entre usuaries y profesionales, consideramos pertinente incluir la siguiente re-pregunta: “Si todes somos usuaries, ¿qué sería lo distintivo de la categoría “usuaries y familiares” que se incluyó como una de las categorías elegibles para participar del CCH?”. Allí nos encontramos con otros dos núcleos de sentido que analizaremos a continuación.

8.1.3. El problema de la accesibilidad a derechos: personas con discapacidad psicosocial o personas “neuro/psicodiversas”

Al preguntar durante las entrevistas acerca del signo distintivo de la categoría “personas usuarias” respecto de las demás categorías elegibles para participar del CCH, encontramos que algunos actores situaban su especificidad en la problemática de la accesibilidad a derechos de determinadas personas con padecimientos mentales y/o usuarias de los servicios, quienes, a partir de ello, se organizan en asociaciones que tienen como objetivo la lucha por defenderlos.

La “asociación de usuarios” la entiendo como una organización, más allá del grado de formalización que tiene, lo que está en los papeles.... pero una asociación que se nuclea, que está integrada por personas que están en tratamiento, que son usuarios del sistema de salud público y que el objetivo de la asociación es, eh... puede tener varios, pero entre ellos, ser la voz de la pugna por la garantía de los derechos que tienen como usuarios en cuanto a un trato digno, a la accesibilidad del tratamiento de calidad, a poder opinar respecto a las carencias y a los tipos de tratamiento o a hacer propuestas en este sentido.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Para mí las organizaciones de familiares y usuarios están en relación con formas de participación de personas que han pasado por algún padecimiento y... Eh... Se sienten en la necesidad de... De organizarse para pelear por esos derechos que uno a veces... Nosotros no... No... No nos damos cuenta por esto de que cuando uno tiene el derecho no se da cuenta de que lo tiene, sino cuando le falta.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Como vimos en nuestro contexto conceptual, la problemática de la accesibilidad a derechos establece una estrecha vinculación entre los campos de la salud mental y de la discapacidad psicosocial. Tal como planteaba el informe del ACNUDH (2017) en su propuesta de distinción terminológica, las “personas con discapacidades psicosociales” son definidas como “aquellas que, con independencia de cómo se autodefinan o del diagnóstico de un problema de salud mental, soportan restricciones al ejercicio de sus

derechos y ven obstaculizada su participación en razón de una deficiencia, real o supuesta” (ACNUDH, 2017, p.4).

Un consejere representante de una organización de usuaries se refirió a esta relación entre la accesibilidad a derechos y el concepto de discapacidad psicosocial.

Yo prefiero la idea de “persona en situación de discapacidad psicosocial” porque permite otra accesibilidad de derechos, amplía la accesibilidad a derechos, persona en situación de discapacidad psicosocial.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

Además, en otro fragmento de su relato, propuso utilizar las categorías de “personas neurodiversas o psicodiversas” las cuales, a su entender, enfatizarían de otro modo en la problemática de la accesibilidad a derechos. En sus palabras:

Lo que se está estableciendo es una diferencia entre una persona neurotípica y una persona neurodiversa ¿Por qué? Porque el problema no es quién es profesional y quién es usuario, el problema es la accesibilidad de los derechos. Las personas neurodiversas, por su propia condición de persona neurodiversa o psicodiversa, no importa como lo denominemos, porque a veces a mí me dicen “no, pero no digas neurodiverso porque refiere a la neurología”. Bueno, no importa como lo denomines: la persona neurodiversa, psicodiversa, como más te guste. Por su propia condición física, psicológica, humana y espiritual tienen menos acceso a derechos que... como los negros que no podían subir al colectivo en la década del cincuenta del siglo veinte. Sólo por ser negro no podías subir al colectivo. Entonces, solo por ser una persona etiquetada con una etiqueta diagnóstica, no importa si te etiquetó la psicología o te etiquetó la psiquiatría, no podés acceder a los derechos que las personas neurotípicas sí pueden acceder.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

Desde su argumentación, pese a que todes podríamos hacer uso de los servicios de salud mental y ser –por tanto- usuaries de tales servicios, se presenta una diferenciación entre personas que portan una etiqueta diagnóstica (definidas por él como “personas neurodiversas”) y personas que no la portan (definidas como “neurotípicas”). Sin embargo, este entrevistado no coloca el rasgo distintivo de este colectivo en la existencia de tales diagnósticos (como sí se enfatiza desde el modelo biomédico-manicomial), sino en la inaccesibilidad a derechos que padecen las personas por haber sido diagnosticadas en este ámbito.

Al indagar en la bibliografía sobre el concepto de “neurodiversidad” o “neurodivergencia”, encontramos en el campo de los “estudios locos” (Cea Madrid,

2018) una serie de trabajos producidos por activistas en salud mental en los que se amplía en la definición de tales términos. Allí, Robinson (2018) explica que:

El concepto de “neurodivergencia” fue acuñado por la comunidad de personas autistas, quienes lo han tomado como una posición política para describir su condición y de esa manera defender sus propios derechos. Considero que el concepto de “neurodivergencia” es una forma que tenemos las personas locas, de resistirnos a todos y cada uno de las etiquetas que pretenden transformar nuestra identidad en una “enfermedad mental”, “padecimiento”, “diagnóstico” o “trastorno”. Las personas neurodivergentes, a diferencia de las personas neurotípicas, hemos recibido un diagnóstico psiquiátrico y la psicóloga o el psiquiatra nos explicó que la esquizofrenia, la bipolaridad o el autismo son trastornos que hay que tratar con drogas psiquiátricas. Pero ¿Qué pasaría si ellos se equivocaron? ¿Qué pasaría si los diagnósticos en vez de ser trastornos, fuesen identidades? ¿Estaríamos dispuestas a vivir una vida libre de la seguridad que puede dar la pastilla psiquiátrica? ¿Estaríamos dispuestas a vivir libres de la contención que da un tratamiento psicológico? (p.32).

A partir de esa cita podemos comprender que, aunque los conceptos de “personas con discapacidad psicosocial” y “personas neurodivergentes” tienen en común el reconocimiento de la inaccesibilidad a derechos que padecen tales colectivos, se presenta una diferencia sustancial entre ambos. En el caso de la discapacidad psicosocial, se pone el eje en las deficiencias (reales o supuestas) que obstaculizan el acceso a derechos al interactuar con barreras sociales, mientras que, en el caso de la “neurodivergencia”, se propone pensar en términos de “identidad”, es decir, de una condición identitaria diferencial que es clasificada por la medicina o la psicología en términos de trastorno, padecimiento o enfermedad.

Para sumar a esta discusión, Agustina Palacios y Verónica González Bonet (2020) proponen distinguir entre “situación de discapacidad” y “condición de discapacidad”: la primera se configuraría como una dimensión interrelacional, situacional y dinámica en la que entran en juego las barreras sociales que “discapacitan” a las personas, obstaculizando el ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad;

mientras que la “condición de discapacidad”, aludiría a una dimensión personal, que remite a la identidad de las personas. En esta última –argumentan las autoras- les protagonistas redefinen la noción de “deficiencia” del modelo bio-médico y proponen concebirla en términos de “diversidad funcional” (Palacios & Romañach, 2007), “neurodivergencia” (Robinson, 2018) “derecho a la locura” (Cea Madrid, 2018), entre otras (Palacios & González Bonet, 2020).

8.1.4. Expertas por experiencia

Además del problema de la accesibilidad a derechos, algunas entrevistadas consideraron que la característica definitoria de las organizaciones de usuaries radica en que están conformadas por personas que detentan un saber específico producto de las experiencias vivenciadas en este ámbito, lo cual las convertiría en “expertas por experiencia”.

Solana: Vos hablabas de la vivencia recién, ¿eso consideras que sería lo distintivo de las organizaciones de usuarios? ¿O en base a qué se podría hacer esta distinción?

Lautaro: Sí, la vivencia y... No por idealizarlo ni romantizarlo, pero un saber que se porta y que no es transferible o reemplazable por otras clases de saber, como puede ser el saber profesional, académico y de corte técnico. Me parece que ahí hay una cuestión que es necesario incluir en la política pública.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Yo me considero experto por experiencia. Creo que Alberto Fernández se equivoca cuando convoca a la ciudadanía a “luchar contra la psicosis”⁹⁰ y se equivoca por no haberse asesorado por una persona experta por experiencia antes de dar esa conferencia de prensa. Ningún profesional de la salud, ningún sanitarista, ningún psiquiatra, ningún psicólogo, ningún gestor en políticas públicas, ni Ginés González García podría haberle comunicado y asesorado como una persona experta por experiencia en salud mental. ¿Entendés? No estoy diciendo que yo lo podría haber aconsejado mejor de lo que lo aconsejaron. Son saberes específicos y distintos.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

⁹⁰ En uno de los anuncios presidenciales para informar acerca de las medidas adoptadas en el marco de la pandemia por Covid-19, el Presidente Alberto Fernández expresó en su discurso “Acá tenemos que luchar contra dos cosas: contra la pandemia y contra la psicosis” para referirse a las reacciones emocionales que podrían suscitarse en ese contexto. Disponible en: https://tn.com.ar/politica/alberto-fernandez-sobre-la-expansion-del-coronavirus-luchamos-contra-la-pandemia-y-la-psicosis_1043004/ Consultado el 15 de marzo de 2022.

Me hubiese gustado [que se reconozcan los proyectos que fueron presentados por usuaries] porque eso también incentiva más la participación de los usuarios para llevar propuestas que uno siente, por eso somos expertos por experiencia.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Ahora bien, ¿cuál sería esa vivencia que marca la especificidad del saber que detentan las personas expertas por experiencia? Algunos entrevistades hicieron foco en la vivencia de haber experimentado en primera persona situaciones de sufrimiento o padecimiento mental.

Solana: ¿Qué sería lo distintivo de esta categoría?

Daniela: El atravesamiento por la... en la experiencia de vida. La experiencia de vida que te hace saber más de determinada problemática y de querer... son expertos por experiencia. Eso no se lo... digamos, eso lo hace distintivo de todos los demás, de todos los que no atravesaron por la experiencia del padecimiento grave, tanto el que lo padece como en su entorno, en sus allegados. Los que no lo pasamos, no lo sabemos.

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

En el encuentro partimos de la base de que... como nosotros sufrimos ¿no cierto? (...) vemos desde adentro, de otra manera que lo ve cualquier persona. O inclusive cualquier profesional ¿eh?

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

Por otra parte, nos encontramos con entrevistades que consideraban que lo distintivo del saber de las personas expertas por experiencia no se ubicaba en el hecho de haber tenido un padecimiento mental (dado que –como vimos anteriormente- “todes podríamos padecer”) sino en el hecho de haber vivenciado situaciones de violencia, discriminación y restricción en el ejercicio de sus derechos por haber tenido tal padecimiento o al haber recibido atención en este ámbito, lo cual –a decir de un entrevistado- pondría en vinculación la noción de “expertes por experiencia” con los conceptos de “discapacidad psicosocial” y de “neurodivergencia”.

Solana: Recién hablaste y también hace un ratito de expertos por experiencia, ¿Cómo entraría esto de los expertos por experiencia? ¿Serían también personas neurodiversas?

Bruno: Sí, sí, dentro de la categoría de la neurodiversidad viene a ser el paraguas que engloba todo, como personas trans engloba un montón de diversidades. Eh... La idea, el concepto de persona experta por experiencia lo propone, vienen, lo proponen las personas con... las personas auto-percibidas como personas con discapacidad psicosocial. (...) La idea de experto por experiencia la acuñan las personas con discapacidad psicosocial y yo definiendo ese término

porque históricamente a estas personas se piensan y se siguen pensando como personas con discapacidad psicosociales. Yo prefiero otra categoría, pero privilegio el derecho a definirse como cada uno quiere o no.

[Entrevista a consejero de una organización de usuaries]

Finalmente, frente a esta pluralidad de significados y conceptos para definir lo distintivo de la categoría “personas usuarias de los servicios de salud mental”, acordamos con Bruno en la apuesta por privilegiar “el derecho a definirse como cada uno quiere”, lo cual implicaría recuperar las significaciones o puntos de vista de las personas que participan de tales organizaciones y evitar reproducir de manera acrítica conceptos que pudieran reforzar la discriminación o estigmatización de este colectivo. Al respecto, Adame y Knudson (2007) argumentan que la participación en movimientos de usuaries posibilita construir una narrativa alternativa al modelo biomédico de enfermedad mental, al tiempo que permite a las personas comenzar a reconstruir sus experiencias en sus propias palabras.

8.2. Concepciones de participación

En el capítulo 1 de esta tesis, en el marco de nuestra revisión integrativa de antecedentes, identificamos dos perspectivas teórico-políticas divergentes respecto de los modos de comprender la participación de personas usuarias en políticas de salud mental. En la primera de ellas, y de manera afín al modelo biomédico-manicomial, se esgrimían una serie de cuestionamientos acerca de la capacidad de las personas usuarias para participar y de la conveniencia de dicha participación (Sharfstein & Dickerson, 2006; Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014), mientras que, en la segunda, los autores se posicionaban desde el modelo comunitario-social (Ferro, 2016; Kleintjes, Lund & Swartz, 2013; Millar, Chambers & Giles, 2016; Restall, 2015; Tomes, 2006) y defendían la importancia de esta participación, aunque reconocían la existencia de obstáculos producto de barreras sociales que dificultaban la participación exitosa de este grupo.

Como veremos a continuación, los hallazgos recabados en la fase empírica de nuestra investigación se manifestaron de un modo similar. Allí, nos encontramos con actores que cuestionaban la capacidad de las personas para participar (atribuyendo tales dificultades a las in-capacidades individuales de las personas usuarias), frente a otros que situaban tales dificultades en la existencia de barreras sociales.

8.2.1. Cuestionamientos relacionados a la (in)capacidad para participar

Entre las modificaciones previstas en el proyecto de reforma del Decreto Reglamentario de la LNSM (promovido por Andrew Blake durante su gestión en la DNSMyA) se excluía la posibilidad de que las personas usuarias pudiesen participar del CCH. Así, mientras que en el artículo n°2 del decreto original (603/13) se establecía que “La Autoridad de Aplicación deberá convocar a organizaciones de la comunidad que tengan incumbencia en la temática, en particular de usuarios y familiares, y de trabajadores, para participar de un Consejo Consultivo de carácter honorario (...)”; en el proyecto de decreto del año 2017 se quitó la leyenda “en particular de usuarios y familiares, y de trabajadores” y se agregó “como así también a organizaciones científicas y académicas”. De esa manera, el artículo n°2 del proyecto de reforma del decreto quedaba redactado del siguiente modo:

La Comisión deberá convocar a organizaciones de la comunidad que tengan incumbencia en la temática; *como así también a organizaciones científicas y académicas*, para participar en un consejo consultivo de carácter honorario, al que deberá convocar al menos trimestralmente, a fin de exponer las políticas que llevarán adelante y escuchar las propuestas que se formulen.

[Proyecto de Decreto Reglamentario de la Ley 26.657, n° de expediente IF-2017-20460341-APN-SPSPYCR#MS – (Las cursivas son nuestras)]

De hecho, como vimos en el capítulo 6, durante 2016 y hasta mediados de 2017, la DNSMyA no convocó al CCH tal como estaba previsto por el Decreto 603/13 y, en agosto de 2017, se dictó la Resolución 1061-E/2017 del Ministerio de Salud de la Nación en la que se llamaba a convocar a un Consejo Consultivo Permanente conformado exclusivamente por referentes de la academia, lo cual demostraba la prioridad otorgada a la participación de organizaciones científicas y académicas en detrimento de la participación de organizaciones sociales y de personas usuarias.

Sin embargo, la propuesta de crear un consejo de expertos que excluyera a las personas usuarias no fue privativa del funcionariado político de aquel momento, sino que fue defendida incluso por una consejera representante de un espacio académico, quien afirmaba:

Nadia: Creo que quizás la idea del Consejo Consultivo de expertos que tuvo Blake no está tan mal, hoy que lo pienso, de decir de armar un consejo de expertos, qué se yo, que está bueno que ocurra porque hay gente que puede hablar de eso y está mejor que hable gente con experiencia, con trayectoria (...) Y un Consejo Consultivo sólo de organizaciones, en donde no estén previstas las académicas, donde no estén previstas las organizaciones de profesionales,

o sea, sacar [una asociación profesional], sacar las universidades, y que queden solo usuarios, sólo de usuarios (...) o capaz que, si me dijeras, para no tener que crear nada aparte de la ley, porque yo no... Me parece que conviene no tocarla nunca, para no dejar asentada ninguna posibilidad de modificación... Entonces sí, por ejemplo, se me ocurre ahora, no la pensamos en otro momento, de decir bueno el Consultivo que trabaje en dos comisiones, todas las organizaciones académicas, de profesionales y qué se yo; y las organizaciones de usuarios, y después se hace un... pero que el Consultivo trabaje en esos dos niveles, separados porque me parece que...

Solana: ¿Por qué sino la voz de los profesionales tapa la de los usuarios?

Nadia: Es imposible, o los usuarios hablan de situaciones, "ah porque a mí me pasó que..." y estamos hablando de políticas neoliberales o de... (...) Estábamos hablando del MhGAP y decían de que "a mí me pasó que en la clínica..." ¡No entendían la discusión!

Solana: Claro. No, pero pienso también que quizás eso, los profesionales no entendían que los usuarios tenían otra preocupación digamos.

Nadia: ¡Por supuesto! Pero además eran usuarios que... insisto que tendrían que haber estado acompañados, con un sistema de apoyo. ¡No pueden ir solos!

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Al considerar que los usuarios no podrían participar al mismo nivel o en el mismo espacio que los profesionales por carecer de los conocimientos técnicos necesarios para ello, esta entrevistada ponía en cuestión la capacidad individual de las personas para participar ("no entendían la discusión", "no pueden ir solos") y eso fue reafirmado en otros fragmentos de su entrevista ("no hubieran podido participar", "no hubieran podido seguir el ritmo de las discusiones", "no van a entender un pedo") e, incluso, esto se vio reflejado durante la entrevista a otra consejera del CCH:

Solana: ¿Y en la comisión esa participaba algún usuario?

Nadia: Ninguno, ninguno... No, no... No hubiera podido participar, somos... vos pensá con quiénes estábamos, que éramos todas personas como muy autocríticas y reflexivas que lo re contra pensamos, no habría posibilidades de inclusión, pensamos en invitar gente y qué se yo, y no, no hubieran podido seguir el ritmo de esas discusiones.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

A mí me parece que hay que diferenciar un poco. Porque si no van a estar callados siempre, o no van a entender un pedo o van a charlar "ah sí yo me quedé sin..." una cosa que estamos en distintos niveles de discusión y que no tienen sentido.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Lo de [una organización de usuarios], te digo, fue lamentable todo el devenir porque las personas que vinieron después que no podían dar cuenta, porque de

verdad no podían dar cuenta, porque estaban muy encerrados en sí mismos o porque no tenían el entrenamiento de estar en lugares mezclados...

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

El hecho de atribuir las dificultades de la participación de les usuaries a las (in)capacidades individuales de las personas (“no hubieran podido participar”, “no entendían la discusión”; “no pueden ir solos”, “no podían dar cuenta”, “no tenían el entrenamiento de estar en lugares mezclados”) se corresponde con las propuestas – también capacitistas- mediante las que estas entrevistadas consideraban que podrían afrontarse estas problemáticas: o bien, crear un consejo de profesionales y otro de usuaries; o bien buscar usuaries más “capacidades” para participar de estos espacios (“si viene alguien con esas características, habría que ver qué pasa que no hay otra persona que pueda venir”):

Solana: Y pensaba estas personas como las de [esa organización de usuaries] digamos que no podían dar cuenta por sí mismos vos decís por la falta de entrenamiento, ¿Creés que se podría hacer algo para apoyar esa participación?

Daniela: Y sí, es que... pero lo que pasa es que sí, pero ahora queda como...

Vos decis... si viene alguien con esas características, habría que ver qué pasa que no hay otra persona que pueda venir, ¿viste? (...) y creo que cuando eligieron persona, esa persona no... una persona que estuviera dispuesta, no estaba preparada, no estaba preparada (...) y la persona que vino después ya te digo, no abría la boca, no sabemos qué pensaba, qué no pensaba... tampoco se dio... ¿qué vas a hacer? ¿Un grupo especial con esa persona? Yo no sé...

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

Así, estas entrevistadas, lejos de pensar en apoyos, ajustes o adaptaciones para promover la participación de las personas usuarias (todas estrategias afines al modelo social de la discapacidad), proponían acciones más ligadas al modelo médico-rehabilitador o, incluso, al modelo de la prescindencia en el campo de la discapacidad, mediante propuestas lisas y llanas de exclusión: “si esas personas no pueden, cambiarlas por otras que sí puedan”; “si esas personas no entienden, que se reúnan en espacios aparte”.

8.2.2. Reconocimiento de la importancia de la participación y de la existencia de barreras que la obstaculizan

En contraposición a quienes expresaron cuestionamientos respecto de la (in)capacidad de las personas usuarias para participar y de la inconveniencia de dicha participación, también encontramos durante las entrevistas un conjunto de actores que

reivindicaban la importancia de dicha participación y atribuían sus dificultades a la existencia de barreras sociales que resultaría preciso transformar:

La participación de los usuarios tanto en términos individuales como en términos colectivos está planteado como un eje importante [en la LSNM]. Entonces, hoy no estamos logrando que eso avance mucho, pero está, está marcado y nadie lo discute y está instalada la idea de que eso es algo correcto y positivo. Hace quince años atrás o diez años atrás no existía ni el planteo de que los usuarios tenían o no que participar para discutir políticas. Hoy está planteado que eso es algo necesario e importante y nadie lo discute.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Por su parte, una funcionarie del período 2018-2019 sostuvo que los usuarios estaban facultados para participar en todas las discusiones del campo de la salud mental más allá de su experiencia situacional y que, para ello, los profesionales deberían habilitar, permitir y acompañar esas posibilidades de participación:

Me parece que a los usuarios también puede ser que les cueste, porque me parece que están en un escalón más atrás en cuanto al ejercicio del derecho a la participación. Entonces, en algunos casos por ahí todavía sienten que, bueno, me dieron este lugar para que venga a hablar de lo que me pasa como usuario y yo no puedo hablar más que de esto. Entonces ahí hay que hacer un trabajo, pero además de ese trabajo, me parece que el trabajo de todo el resto de habilitar, de habilitar a que tienen ese saber también en la conformación de las políticas públicas independientemente de que sean usuarios. Que no se le discute al que va en representación de los psicólogos, al que va en representación de los psiquiatras de que pueda hablar de algo que, además de lo que aprendió en la facultad como psicólogo o como psiquiatra. A nosotros no se nos discute, a los usuarios sí.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

A partir de su argumentación, este entrevistado no situaba las limitaciones de la participación en el tipo de “saber” que encarnan los usuarios, sino en los cuestionamientos sociales que se erigen en contra de ese saber por parte de actores que limitan sus posibilidades de despliegue (“A nosotros no se nos discute, a los usuarios sí”). En la misma línea, un consejero de una asociación profesional destacaba que este “no- saber científico” de los usuarios, lejos de entorpecer las discusiones en el CCH o de constituirse en una problemática a resolver, imprimía una potencia adicional a la dinámica de los intercambios que se producían en el Consejo, porque permitía “pensar sin repetir” y conminaba a sus integrantes a buscar soluciones concretas alejadas del “regodeo académico”:

Creo que la presencia de los usuarios... creo que en un lugar asambleario... Yo tengo una teoría, yo creo que la asamblea piensa cuando está agujereada. Es decir, cuando los saberes se reconocen como faltantes, agujereados, y eso en lo concreto se da cuando hay un representante, te diría, de ese no saber. No saber científico. El usuario es el semblante del no saber científico, lo cual no quiere decir "no saber". Habla [une consejere de una organización de usuaries] y más vale que sabe. Pero eso te agujerea el regodeo académico, te agujerea lo ya sabido, bueno, te plantea la necesidad de pensar. Pensar es a partir de no repetir, es a partir de decir "bueno, esto tenemos que ver de qué manera concretamente lo resolvemos", ¿sí? Eso creo que... A veces, cuando he leído a los pragmáticos, me amigo un poco más de los pragmáticos, ¿viste? (...) "Bueno, esto funciona o no funciona". Si funciona está más cerca de la verdad, si no funciona, no. O sea... Bueno, entonces nos confronta con eso, con que el usuario te dice "no entiendo". Y entonces decís "¿No entiende porque no sabe? ¿No entiende porque explicamos mal? ¿O no entiende porque es una explicación vacía?" Te dan alguna de estas cosas.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Al final de su argumentación, este consejero proponía invertir la carga de la prueba al sugerir que, cuando una persona usuaria afirma "no entender", no necesariamente se trata de una carencia individual de saber sino de las condiciones sociales en las que se construyen esos intercambios y, de ese modo, admitía que la responsabilidad podía ser de los profesionales (que explican mal) o del nivel de abstracción de las problemáticas puestas en discusión (que, al no tener efectos pragmáticos, se constituiría en una "explicación vacía").

De igual manera, otros entrevistados hicieron alusión a la potencia de la participación de las personas usuarias en el CCH y reconocieron que las dificultades para participar no radicaban en la (in)capacidad individual de las personas sino en la existencia de barreras sociales, lo cual conllevaba el desafío de diseñar acciones en clave de accesibilidad para que estas personas pudieran participar en igualdad de condiciones que las demás.

Ahora: el espacio está, pero muchas veces no creamos las condiciones de accesibilidad para que se ocupe como corresponde. Entonces ahí sí que creo que hay un déficit, ahí creo que hay un déficit claramente que hay que trabajar.

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

Entonces digo, ¿Cómo se promueve la participación? Con herramientas, no con palabras solamente. Por supuesto que es importante el discurso, pero yo después tengo que generar herramientas concretas que te faciliten a vos la posibilidad de participar.

[Entrevista a Belén, integrante de los equipos técnicos]

Luego de abordar las concepciones sobre la participación de usuaries y sobre el origen (individual o social) de las limitaciones que podrían obstaculizar su ejercicio, interesa ahora centrarnos en los alcances o “rendimientos” de esta participación en el CCH durante el período analizado, para luego profundizar en los diferentes tipos de barreras identificadas.

8.3. Alcances y limitaciones en el ejercicio de la participación de usuaries

Al indagar acerca de la participación de las personas usuarias en el CCH, diversas entrevistades consideraron que les usuaries tuvieron una participación restringida durante todo el período 2014-2019.

Solana: ¿Y los usuarios han propuesto en el temario?

Nadia: No, nunca... no, nunca. No, quedaron siempre por fuera los usuarios.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Nadia: Se llamaba moción al orden cuando alguien se excedía, no se permitían intervenciones dialogadas.

Solana: Bueno y de vuelta, ¿y ahí tampoco los usuarios?

Nadia: No, nunca intervinieron.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

En el primer periodo estaba la gente de [una organización de usuaries] (...) Pero bueno, era una participación... que tenía... importante que estén pero no llegaba a ser algo... siempre se los respetó y estaba muy bien que estén.

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

Solana: Además de [un representante de una organización de usuaries] (...) ¿asumen otros usuarios de [esa organización] ahí?

Daniela: Sin ningún tipo de participación. Es decir, estaba el cuerpo, pero no eran personas que... ninguno de los que vinieron... Uuuuna sola compañera, una de [una organización de usuaries] que... digamos, de algún modo, se refugió mucho con algunos de nosotros en el sentido de que se sentía como un poquito intimidada. Es gente que no tiene experiencia de exposición pública. No vino ninguno que dijéramos “bueno, trajo la posición fuerte de los usuarios”. La verdad es que no, no lo hubo. Hubieron creo que fueron dos personas...o dos o tres, pero no llegaron a sostener algo así firmemente o la voz de sus compañeros, no...

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

Casualmente, estas consejeras que consideraban que les usuaries no tuvieron ningún tipo de participación en el CCH son las mismas que, en el apartado anterior,

atribuían tales dificultades a las (in)capacidades individuales de las personas usuarias, argumentación que vuelven a reiterar al momento de preguntarles por los alcances de dicha participación (“Es gente que no tiene experiencia de exposición pública”; “No llegaron a sostener algo así firmemente o la voz de sus compañeros”).

Por su parte, dos funcionaries acordaron con que les usuaries tuvieron una limitada participación protagónica en el CCH durante el período analizado y, uno de ellos, reflexionó sobre la necesidad de apuntalar con apoyos tal posibilidad de participación:

Solana: ¿Cómo veías la participación de las personas usuarias en el Consejo?
En ese momento ¿Quedaban usuarios participando?

René: Sabés que no recuerdo, lo cual... Es un indicador ¿no? Es un indicador. (...) tendría que repasar la... tendría que repasar la nómina, tengo muy presentes otras caras y otras voces, ¿no? [Nombra a tres representantes de espacios académicos y de organismos de derechos humanos] Eh... pero no recuerdo ahora esta participación de usuarios.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Se necesitan apoyos, digamos, no solamente para participar sino para organizarse y funcionar como una organización que pueda visualizar sus problemas, llevarlos a una agenda... Bueno, evidentemente no está pasando lo suficiente como para ocupar ese espacio. Pero está bien que esté el espacio digamos, ¿No? Ahora hay que trabajar para que se ocupe como corresponde...

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

En relación a la producción de documentos, una consejera que integró el CCH durante todo el período 2014-2019 consideró que les usuaries tuvieron una escasa o casi nula participación en ese aspecto (“no participaban de la hechura de los documentos”), mientras que un integrante de los equipos técnicos disintió con ello y destacó particularmente la participación de les usuaries en la formulación de la propuesta de la Sube Inclusiva durante 2014-2015.

No participaban de la hechura de los documentos los usuarios. No participaban. Salvo uno que... bueno, que necesitaba gestionar recursos para una actividad y armamos un pedido explícito para la Dirección de Salud Mental de que ayudara con financiamiento, que lo ayudé yo a armar eso, ese documento, pero lo hicimos juntos... yo lo ayude en la redacción.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Las propuestas de las organizaciones de usuarios y tomando la punta de lanza de [una organización de usuaries], se les ocurrió hacer un proyecto que... lo

empezamos a implementar y en la otra gestión se cayó todo, ¿no? El proyecto se llamaba "Sube Inclusiva" (...) Eso a nosotros no se nos ocurrió, por ejemplo. A mí no se me ocurrió, a colegas que eran muy piolas tampoco. Se les ocurrió a los usuarios. Y eso se les ocurrió -insisto, no por romantizarlos- de hecho, trabajamos la propuesta en conjunto.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

En relación a las temáticas que movilizaban la participación de les usuaries, durante las entrevistas registramos un extendido consenso acerca de su vinculación a las propias experiencias o vivencias de les consejeres de tales organizaciones (en términos concretos, situacionales) o, bien, de las necesidades y derechos de las personas usuarias a las que representaban.

[Una consejera de una organización de usuaries] traía los problemas de sufrimiento, era testimonio de sufrimiento lo que traía ella, lo difícil que es el acceder al tratamiento, lo difícil del trabajo, de la vivienda... Es decir, era el testimonio vivo de las dificultades, no otra cosa.

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

Las realidades que te cuentan son realidades crudas ¿viste? De dispositivos convivenciales faltos de financiamiento... El compañero de [una organización de usuaries] que con un tornado se le había volado el techo y pedía por favor apoyo para hacer presión allá en la intendencia para que le dieran unas chapas...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Me parece que la relación con el Consejo está mediada por, justamente, los recursos que pueden obtener. Las organizaciones de usuarios son las que más apremiantemente buscan eh... recursos para su gente ¿no? No pueden esperar, este... todo un trámite ¿no cierto? Porque el Consejo es una instancia que no decide entonces requiere de todo un trámite ejecutivo que demora.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

[Una representante de una organización de usuaries] ya estaba re chinchuda (sic) y decía "¿y entonces qué vamos a hacer con los usuarios?"

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

También les propios representantes de las organizaciones de usuaries reconocieron que su participación en el CCH se construía a partir de sus experiencias de padecimiento y de los problemas, necesidades y demandas vinculadas a la situación de las personas usuarias a las cuales representaban:

Yo escribía proyectos a medida que iba viendo necesidades concretas de [la organización de usuaries a la cual representaba en el CCH].

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

No sé, a veces será un poco mi temperamento que me gusta que un trabajo de grupo, de usuarios que la padecemos, que también sea tenido en cuenta. Porque, en fin, más de uno habrá tenido en la calle algún problema o con vecinos o, en mi caso, con la familia, ¿no? Entonces, bueno, cómo deben actuar las fuerzas de seguridad. A eso lo sabemos bien, cómo nos afecta personalmente a nosotros, en esos momentos de un brote tan espantoso que uno mismo se siente mal y encima... Qué es lo que necesitas en ese momento.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Esos son los proyectos que alguien los tendría que llevar, y que se decida de una vez por todas... Es terrible que vos le des... sacaste los manicomios todo y los chicos no tienen donde vivir ¿eh? O los mandan al geriátrico donde alquilan una pieza, pero se la tienen que pagar ellos. No puede ser ¿no? En el Consejo Consultivo hemos llevado estos problemas nosotros, no saben y no se han tratado seriamente.

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

Solana: Me decías que ustedes fueron con otra expectativa al Consejo, ¿ustedes con qué expectativa empiezan a participar? ¿Qué es lo que motivó a decir “bueno vamos al Consejo”?

Cecilia: Bueno, primero nos importaba estar participando, que íbamos a hacer algo bueno para los usuarios porque uno al final siempre trabaja para eso: para que las cosas estén mejor con los usuarios. Y claro, no estaba en sí en el tema tan directo con el usuario. Bah, qué sé yo, ¿viste? A veces te volves y decís “uh, ¿para qué fui?”

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

En los anteriores testimonios es posible apreciar también el desencanto de algunos representantes de las organizaciones de usuaries con las temáticas que se abordaban en el CCH por considerar que éstas no se abocaban de manera específica a la situación de las personas usuarias (“hemos llevado estos problemas y no se han tratado seriamente”; “A veces te volves y decís “uh, ¿para qué fui?”).

En suma, la participación desde la experiencia concreta y situacional, producto de haber vivenciado situaciones de padecimiento, de discriminación o de vulneración de derechos (tanto a nivel personal como desde las experiencias de sus compañeros), se postuló como el signo distintivo de la participación de los usuaries en el CCH durante el período analizado, lo cual conecta con la noción de “expertes por experiencia” que analizamos anteriormente en este capítulo.

Ahora bien, el hecho de reconocer los alcances acotados de la participación de usuaries en aquel momento nos lleva a la necesidad de detenernos en las barreras

sociales que pueden haber obstaculizado dicha participación y alejarnos, así, de las argumentaciones que situaban tales dificultades en las (in)capacidades individuales de las personas.

8.4. Barreras para la participación de las personas usuarias

8.4.1. Barreras económicas: gastos de traslado y limitación de tiempo y recursos

Al indagar acerca de las barreras para la participación de las personas usuarias en el CCH, algunos consejeros plantearon que la pobreza o las limitaciones económicas se constituían en un obstáculo que cercenaba las posibilidades de participación plena de estas agrupaciones.

Acá, al contrario, hay compañeros que no tienen para comer, viajan porque tienen el certificado. Hay compañeros realmente que no tienen para comer y que viven en una mísera pensión o en un hotel.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Cualquier espacio de participación *ad honorem*, también tiene sus propias limitaciones porque los usuarios, además, en el mejor los casos son trabajadores y tienen poco tiempo para estudiar, para participar, para tratar de incidir. Digamos, tienen que costearse todas estas cuestiones, todas las cuestiones de los gastos y los traslados, todos esos son obstáculos.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

En relación a este punto, les entrevistades enfatizaron en dos aspectos: por un lado, las dificultades para afrontar los gastos de traslado necesarios para asistir al lugar de reunión (lo cual se vinculaba, a su vez, con una barrera geográfica) y, por otro, la escasez de tiempos y de recursos para involucrarse en actividades participativas por parte de personas que se encuentran con dificultades para la subsistencia cotidiana. Con respecto a lo primero, algunos entrevistades afirmaron:

Estuvo bueno que hubo un cuidado para que participaran las asociaciones de usuarios, pero eso después se fue diluyendo porque como no les pagaban el hotel, había que tironear para que les paguen la comida, ¿viste? Los usuarios son pobres, todos los usuarios que vienen son pobres. Entonces había que pelear, por ahí te tenían ocho horas reunidos y no te daban ni un sanguchito, era... la verdad que era lamentable eso.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Ahí empieza como un período que ya ni siquiera valía la pena reunirse por comisiones porque en las reuniones oficiales, que eran por ejemplo en la Sociedad de Terapeutas... nada, un lugar que conseguía alguien... íbamos,

vijábamos desde Córdoba, desde Santa Fe o los de Río Negro ponele, Río Negro no pudo viajar... que eran los únicos usuarios.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Solana: Y el año ese en que el Ministerio no cubría, ¿ustedes no fueron? ¿Te acordás que hubo un director de salud mental que era Andy Blake y que ahí no convocaba al Consejo, pero el Consejo se seguía reuniendo? ¿Cómo hicieron ahí ustedes o no fueron?

Cecilia: No, no. Nosotros cuando son así, como ser ahora que no se podía, no, imagina que no te bancan así que no podés. O por lo menos no averigüé... y aparte no podemos ir así por un día, se nos complica ida y vuelta ¿viste? No, no, en ese sentido... Bueno, después todo lo que consumimos lo pagamos, no es barato.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

Recordemos que, en relación a la movilidad y traslados, la Observación General n° 7 sobre “Participación de las personas con discapacidad en la aplicación y seguimiento de la Convención” establece que los Estados deberían asignar recursos financieros para cubrir el transporte y gastos de traslado que les permitan asistir a los espacios de reunión (ONU, 2019, párr. 46). Sin embargo, como veíamos en el capítulo 7, esta barrera se encontró agravada en el período 2016-2018, cuando la DNSMyA eludió su responsabilidad (prevista explícitamente por el artículo n° 29 del Acta 6/14 de CoNISMA) de cubrir los gastos de traslado a las personas provenientes de las provincias y, con ello, limitó las posibilidades de participación de las personas usuarias que viajaban desde el interior del país. Además, podemos afirmar que, en ese caso en particular, se produjo una situación de discriminación interseccional debido a que las personas usuarias vieron obstaculizadas sus posibilidades de participación por ser simultáneamente usuarias, pobres y del interior del país. Al respecto, la Observación General n° 6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2018) plantea que:

La “discriminación interseccional” se produce cuando una persona con discapacidad o asociada a una discapacidad experimenta algún tipo de discriminación a causa de esa discapacidad, en combinación con el color, el sexo, el idioma, la religión, el origen étnico, el género u otra condición. (...) La discriminación interseccional se refiere a una situación en la que varios motivos operan e interactúan al mismo tiempo de forma que son inseparables y, de ese modo, exponen a las personas afectadas a tipos

singulares de desventajas y discriminación (párr.19).

En relación a la escasez de tiempo y recursos para involucrarse en actividades participativas, un representante de una organización de usuaries subrayó que -por tratarse de una función *ad-honorem*⁹¹- se encontró con barreras económicas que lo enfrentaron a la disyuntiva de tener que optar entre dedicar su tiempo al Consejo o a la generación de ingresos económicos elementales para su subsistencia:

Solana: Vos recién decías que fue un proceso con muchas dificultades participar del Consejo, que fue difícil ¿Cuáles crees que son las principales dificultades con las que te encontraste en el Consejo? Por una parte, decías el cuerdisimo...

Bruno: Bueno, económicas, económicas. El tiempo que yo le dedicaba al Consejo Consultivo no se lo podía dedicar a mi trabajo y a mis ingresos económicos elementales, porque era *ad honorem*.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

Esta afirmación resultó consistente con los hallazgos de nuestros antecedentes de investigación (Kleintjes, Lund & Swartz, 2013; Serapioni, 2010; Tomes, 2006; Restall, 2015) y con las propuestas de nuestro contexto conceptual, (Agrest, 2011; Ceriani, Obiols & Stolkiner, 2010; Font et al., 2012) en los cuales se hacía alusión a las dificultades que enfrentan las personas usuarias que se encuentran en situaciones de pobreza y vulnerabilidad social para participar de la vida política, debido a que las coacciones materiales restringen la disponibilidad de tiempo y de recursos para destinar a actividades participativas.

8.4.2. Barreras comunicacionales

8.4.2.1. Uso de lenguaje técnico-académico

Diversas investigaciones han referido al desbalance de poder que se produce al interior de los espacios de participación en salud mental cuando el uso del lenguaje se encuentra hegemonizado por la utilización de una jerga médica o técnica que dificulta la participación de las personas usuarias (Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014; Restall, 2015; Ferro, 2016). En consonancia con ello, en nuestra investigación encontramos que una de las principales barreras que obstaculizó la participación de las personas usuarias en el CCH se vinculaba a la utilización de un lenguaje técnico y académico, que dificultaba la comprensión y, por tanto, las posibilidades de

⁹¹ El artículo n° 24 del Acta 6/14 de CoNISMA establecía que: “Los integrantes del Consejo Consultivo desarrollarán sus funciones *ad honorem*, sin perjuicio de las remuneraciones que pudieran percibir de parte de las organizaciones a las que representan”.

participación de este colectivo. En esa línea, los cuatro representantes de las organizaciones de usuaries entrevistades expresaron:

Un poco me achicó para seguir estando, sobre todo en el Consejo Consultivo, porque es un lenguaje muy profesional ¿viste? Digamos, tenés que estar muy metido, muy empapado y yo estoy en la militancia. Pero yo no soy de los que se psicoanalizan y, por ende, quieren seguir la carrera de psicología ¿viste? Estoy en otra, me parece que tengo un lenguaje ahí... me sentía a veces un poco perdida. Tal vez otros no, tal vez sea a mí, pero [un compañero de su organización] había comentado que le pasaba lo mismo.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Entonces, manejaban un vocabulario muy científico, muy técnico, pseudocientífico, porque ni siquiera es científico, para sostener el estatus de profesionales de la salud.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

Cecilia: Si se hace una encuesta por algún tema por Whatsapp, si lo entiendo y estoy de acuerdo pongo "de acuerdo", pero sino, es algo que leo y lo dejo pasar.
Solana: Claro, y si no lo entendés, ¿no pedís que alguien te explique?
Cecilia: No, no. Porque no le encuentro.... le sigo sin encontrar el sentido, es decir, cosas que... que no están en nuestra forma de ver las cosas.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

Es muy distinto el pensamiento de un profesional con un paciente y un familiar de un paciente, entonces cuesta escuchar cosas que no... no nos llega, no sé si me entendés... Para el profesional, sí, capaz que le sirve muchísimo, pero nosotros, como participes directos de la enfermedad, no la entendemos a veces con los términos o como algunos del Consejo llevan adelante el comentario o lo que ellos piensan ¿no cierto?

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

Con ello también acordaron consejeros representantes de otras categorías de organizaciones del CCH y una funcionarie del período 2014-2015.

No eran temas que pudieran intervenir. ¡Qué van a hablar del artículo 33⁹²! Cosas muy, muy técnicas. Yo estudiaba para ir a la altura de las circunstancias. Estudié como una condenada, además tenía que leer para cada... para cada sesión.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

⁹² Como vimos en el capítulo 7, el artículo n° 33 de la Ley Nacional de Salud Mental hace alusión a las recomendaciones dirigidas a las universidades públicas y privadas, para que la formación resulte acorde a los principios, políticas y dispositivos establecidos por dicha normativa.

No era fácil para usuarios, eran discusiones tremendas de políticas públicas de un nivel elevadísimo con posiciones intransigentes, en el sentido de peleas grandes, levantarse, no dar quorum, "bueno entonces nos vamos". No, era una cosa... no era para chiquitos... Imagínate los usuarios, estaban como que ni sabían lo que... ¡Nosotras pedíamos asesoramiento!

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Tamara: Me parece que lo que falló ahí es la cuestión romántica de lo que es la participación de los usuarios.

Solana: ¿Cómo sería eso?

Tamara: Nada, que el usuario se va a sentar a discutir como si fuera alguien... no sé, profesionales de clase media con la vida más o menos resuelta, a discutir teóricamente sobre las políticas.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Creo que algunas cosas las hemos pensado, a veces, de una manera muy apegada a ciertos cánones académicos. Con debates que no se trasladan a una eficacia concreta. Ojo, no en todos los casos. Muchos casos excelentes, bueno, no excelentes, de excelencia... de eficacia y trascendencia en el campo de la salud mental. Muchísimos podemos citar en eso. Pero, bueno, también existe eso, el academicismo, el declaracionismo, este... No ir a fondo con determinados planteos, no tratar de conciliar...

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Yo creo que todo es una barrera porque está todo pensado muy con el esquema académico que uno tiene o que tienen los profesionales que participan. Bueno, y creo que muchas veces hasta los temarios no tienen un lenguaje accesible...

[Entrevista a Alex, funcionarie del período 2014-2015]

De hecho, una entrevistada de un espacio académico afirmaba que el Consejo, compuesto en su inmensa mayoría por profesionales y personas vinculadas a la academia, tenía un nivel de discusión demasiado complejo que, por momentos, se asemejaba a un "consejo de expertes" y no a un consejo de organizaciones sociales.

Solana: Si vos tuvieras que contarle a alguien que no tiene ni idea de esto, ¿cómo definirías el Consultivo?

Nadia: Eh... creo que fue una... creo que es... o en el tiempo que yo estuve... fue una institución, o una organización, constituida por organizaciones, por una red de organizaciones, que asumimos el rol de discutidores de la política pública. Desde un lugar absolutamente técnico y académico. Técnico. Académico no, académico no, técnico, tecnocrático.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Nosotros trabajamos y sacábamos documentos, hacíamos una propuesta sacábamos documentos. Ahora... absolutamente técnico, académico, y en

algún momento hasta se pensó al interior de la comisión si era la función del Consultivo... eh... que nosotros no éramos consultos, que nos habíamos asignados un rol que no era el que estaba previsto por la ley. (...) Nos habíamos puesto en el rol de expertos, sobre todo por los proyectos que presentábamos y era todo como extremadamente técnico y teórico y académico.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

En ese marco, les entrevistades reconocieron que la utilización de un lenguaje eminentemente técnico, teórico y académico, sumado a una dinámica en la que se abordaban discusiones complejas y con un elevado nivel de abstracción, dificultó incorporar las voces y las vivencias de las personas usuarias. Así, el saber experiencial de les “expertes por experiencia” quedó relegado frente al saber de la experticia técnica de les profesionales.

La verdad es que hay discusiones que son muy técnicas, son muy técnicas y que son con fundamento teórico ¿viste? Y no digo que esa información tenga que estar negada... pero tampoco, qué se yo, no sé... Si viene un arquitecto a hablarme de planos con medidas, yo escucho, pero no opino. (...) Hay un punto donde todos nos quedamos discutiendo cosas o más teóricas o más de posicionamiento ideológico, donde la palabra de la vivencia cotidiana que tienen los usuarios del sistema queda perdida.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

En relación a ello, un consejero de una organización de usuaries manifestó que el elevado nivel de abstracción de las discusiones dificultaba centrarse en aspectos concretos vinculados directamente a la implementación de la ley o al ejercicio de sus derechos, lo cual desmotivaba a su vez la participación de les usuaries, quienes expresaban una “sensación de pérdida de tiempo”. Como planteaba Cecilia, una consejera de una organización de usuaries, en el apartado anterior “A veces te volvés y decís “uh, ¿para qué fui?”.

Mi mirada está un poco sesgada por la sensación de pérdida de tiempo, eh... pero yo recuerdo que el temario se elaboraba ahí en el momento y era todo muy abstracto. Los temas eran abstracciones muy grandes ¿viste? Como cuestiones generales...

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuaries]

La utilización del lenguaje técnico y académico no sólo obstaculizaba la participación de usuaries en las instancias plenarios, sino que se constituía en una barrera para comprender los documentos que se enviaban de manera previa a las sesiones y, de este modo, atentaba también contra el estándar de acceso a la

información completa y comprensible que es reconocido, incluso, como una precondición para la participación.

Yo te diría que esa parte del documento, por lo menos por las características de estos usuarios... salvo [una persona usuaria en particular] A los otros no les era de mucho interés abrir los documentos, leerlos... No sé, me parece que eso les quedaba como en una realidad muy lejana.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Solana: En relación a la información que circulaba en el Consejo, ¿vieron cuando mandan los mails con el temario con los documentos? ¿Qué les parece a ustedes esos documentos que se comparten?

Cecilia: Mirá, yo cuando se mandan así que se presentan proyectos, bueno, yo soy cuadrada para esas cosas así que no lo hago, lo leo y nada más, únicamente...

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

Al respecto, una organización de personas usuarias que formó parte del CCH durante el período 2014-2019, al concluir su participación en este mecanismo, elaboró un documento en el que realizaron una serie de sugerencias para promover la participación de usuaries en espacios mixtos con profesionales. Entre tales recomendaciones, incluían la necesidad de favorecer un uso del lenguaje que fuera entendible “para quienes no han hecho una carrera universitaria, para quienes están fuera del campo de la política en salud mental y en el derecho” (Documento “Facilitar la participación” elaborado por la Asamblea APUSSAM en mayo de 2019).

8.4.2.2. Escasa posibilidad de expresión con dificultades de escucha

En el capítulo 7, al analizar el estándar sobre igualdad y no discriminación, veíamos que el monopolio de la palabra se encontraba principalmente del lado de los profesionales y que les usuaries hablaban menos durante las instancias plenarios.

Por supuesto que el monopolio de la palabra estaba mucho más del lado de los profesionales. Eso está claro.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

En general, los usuarios éramos de hablar menos. Porque, como te digo, no manejábamos el léxico tan así...

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

El que habla más fuerte y en términos más difíciles, es el que gana. Nosotros somos campesinos, somos de [una provincia] ¿no cierto? Hablamos... no como profesionales...

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

[A una consejera de una organización de usuaries] por ejemplo, le conocimos la voz como... (piensa) En la tercera sesión. [Esa consejera] casi no hablaba durante las primeras sesiones.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Ella [una representante de una organización de usuaries] decidió irse y la persona que vino después ya te digo, no abría la boca, no sabemos qué pensaba, qué no pensaba...

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

En estrecha vinculación con ello, veíamos cómo la utilización de un lenguaje técnico y académico se presentaba como una barrera para que las personas usuarias pudiesen participar activamente de los debates y acceder a información comprensible sobre las temáticas sometidas a discusión. Así, en lo que respecta a la dimensión “libertad de expresión y derecho a ser oídas” (ACNUDH, 2017; ONU, 2006, 2019), podemos afirmar que, aunque las personas usuarias tenían formalmente libertad para expresar sus opiniones en relación a situaciones de la vida cotidiana que les preocupaban, la predominancia de un lenguaje técnico operaba –en efecto- como una barrera que obturaba sus posibilidades de expresión.

Sumado a ello, la Observación General n° 7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2019) plantea que el derecho a la libertad de expresión se conjuga con el derecho a ser oídas y que esa escucha debería trascender la mera formalidad o gesto simbólico de manera tal que todas las opiniones reciban una debida consideración. Al indagar acerca de este punto en nuestra investigación, algunos entrevistados consideraron que en el CCH se escuchaba con mucho respeto lo que planteaban las personas usuarias o que, al menos, se ponía de manifiesto en las sesiones la importancia de escuchar tales voces:

Se dio para mí una plena integración porque tenía la libertad de levantar la mano y decir “yo estoy podrido de que están todos ustedes acá hablando de esto, todo muy lindo los derechos qué se yo, pero nosotros la pasamos mal” ¿no? Y eso era alojado, era como una señal de alerta para todos nosotros, eh... y pudo ser escuchado.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Había una escucha. No, no es que era algo... Una escucha a veces... y eso se ponía de manifiesto en la sesión, o sea, se discutía... Eso era algo hasta bastante franco, en el sentido de que había discusión en la propia sesión de "bueno, che, escuchemos es una propuesta de un compañero usuario".

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Solana: ¿Y cómo ves vos que eran, en ese momento, las posiciones de las personas que integraban el Consejo en aquel momento, cuando el usuario planteaba, alguno de los usuarios, “no entiendo”? ¿O con las palabras de las personas usuarias, qué lugar se le daba a eso?

Nicolás: Mirá, había mucho, mucho respeto. Creo que todos, al formar parte de un campo progresista, creo que tenemos muy metido en la cabeza la cuestión de derechos, de derechos humanos. Todos, de una u otra manera, venimos de experiencias políticas donde no cabe la mirada excluyente o la lucha por el poder que termine... excluyendo, no pensando desde la inclusión. El paradigma de la inclusión va más allá de la salud mental, obviamente. Pero con mucho respeto y, a veces, con cierta vergüenza, te diría, de darse cuenta uno del estado de las cosas.

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

Sin embargo, otras entrevistadas consideraron que, pese a las intenciones de escuchar respetuosamente las voces de las personas usuarias, esa escucha no logró trascender el mero gesto formal e, incluso, fue calificada por un representante de una organización de usuarias como una escucha “compasiva” e “irreflexiva”.

Solana: Y a ese “a mí me pasó que...” ¿había posibilidad de escucha, de tomar algo de eso, de...?

Nadia: No, no, no, era absolutamente, rápidamente acomodado. Por supuesto que se lo escuchaba respetuosamente, pero zacazacazacazaca... (hace mímica de tipear en una computadora).

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Bruno: Y esta cosa compulsiva ¿no? Esta cosa compulsiva de que “hay que escuchar a los usuarios”, “hay que escucharlos”, o sea... yo creo que el problema era la dicotomía entre usuarios y profesionales ¿no? (...) Porque decís, bueno, esta gente está pensando nuestros vínculos de diálogo, nuestras discusiones, nuestros debates en términos de usuarios-profesionales y no están escuchando, no están escuchando. Es como que yo diga “bueno Solana sabe” pero yo no sé si vos sabés, por ahí vos no sabés nada.

Solana: Claro, eso te iba a preguntar, en esto que ellos decían “hay que escuchar a los usuarios” ¿cómo era esa escucha? Digo, cuando decían “bueno escuchemos a los usuarios” ¿Cómo se escuchaba? ¿Qué se hacía con eso?

Bruno: Compasiva, compasiva, excesivamente... en algunos casos operaba la discriminación positiva. Una escucha irreflexiva, una escucha... qué sé yo, tampoco quiero ser tan tan tan crítico, pero bueno...

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de usuarias]

Por su parte, otras entrevistadas consideraron que, para que las palabras de las personas usuarias pudiesen tener plena presencia en el CCH, debería construirse una

“escucha activa y comprometida”, que implicaría no sólo escuchar sino hacer algo con eso que se escucha. Sin embargo, una entrevistada calificó como “escucha folklórica” a lo que sucedió en aquel momento, en tanto no se avanzó hacia el diseño de acciones tendientes a transformar las situaciones de padecimiento que les usuaries enunciaban y denunciaban:

Daniela: A mí me parece que de algún modo nos interpela a cada uno qué es lo que hacemos con lo que escuchamos como sufrimiento. Porque uno puede ver muy folklóricamente lo de [una persona usuaria]. Escucharlo folklóricamente o decir “aquí se están implementando una política de tal tipo”. La lectura que podamos hacer... Yo no veo qué otro lugar pueda tener...

Solana: Claro, hacer una escucha más activa de ese sufrimiento o de esa queja.

Daniela: ¡Exactamente! Una escucha más activa, vos lo dijiste perfecto, sí, una escucha más activa y comprometida. Sino caemos en una especie de paternalismo, maternalismo de... “bueno, vamos a hacer una reunión especial con usuarios”. Yo creo que no, que justamente lo que hay que hacer es un esfuerzo de que esas palabras... un esfuerzo que está en cada uno que esas palabras tengan presencia y tengan una... Por ejemplo, no dijimos nada, ¿Yo cuántas veces escuché [una situación relatada por una persona usuaria]? Y yo no hice una propuesta de decir “muchachos digamos, plantémonos con esto, digamos qué es lo que carajo pasa en [el lugar de procedencia de esa persona] que...” (...) Digo, no lo hice, entonces me lo llevo a mi funcionamiento, a mí no se me ocurrió. Entonces, digo, lo primero es eso ¿viste? La versión folklórica es que somos buenitos con los usuarios.

Solana: Pero claro, que no sea una escucha condescendiente de “porque lo dice un usuario” sino...

Daniela: Exactamente, claro, claro... Eso sería un crecimiento para el Consejo, eh... qué lugar le damos a eso que viene de testimonio en nombre propio ¿eh? Porque, digamos, viene en nombre propio, ella habla como usuaria.

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

En la misma línea, representantes de las organizaciones de usuaries acordaron en que sus propuestas no fueron debidamente tratadas en los plenarios y que no fueron incorporadas en los debates con la intención de traducirlas en acciones concretas que permitiesen canalizar tales reclamos.

En el Consejo Consultivo hemos llevado estos problemas nosotros y no se han tratado seriamente.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

Carolina: Bueno, para nosotros siempre fue un tema que lo veníamos hablando hacía muchísimo, como de los apoyos (...) Entonces, bueno, yo propuse lo que nosotros habíamos trabajado hace mucho, pero lamente que no se había tenido en cuenta.

Solana: ¿Lo propusiste vos como consejera cuando se estaba tratando ese tema en el Consejo y no se tuvo en cuenta?

Carolina: No, no, no se tuvo en cuenta.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

El Consejo Consultivo se trata de que todos contamos, ¿no cierto? Si uno presenta, en el caso nuestro ese proyecto de que por lo menos se les dé una habitación, una casa o un subsidio con el que se pueda pagar, tendrían que ser tratado como todos los demás. No fue así. Entonces otro dice otra cosa, otro dice otra y son conformistas. Yo no me conformo. No, no, yo quiero que este año si podemos ir o sino el que viene, o si seguimos yendo... lograr algo, algo concreto, no más palabras, porque no somos políticos para hablar por hablar.

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

En tales testimonios, se observa una dificultad para dotar de espesor narrativo a las voces de les usuaries (Herranz & Yoma, 2013) en tanto no se instrumentó una escucha activa que permitiera canalizar tales reclamos través de procesos institucionales orientados a abordarlos.

8.4.2.3. Dificultades de acceso a la información y a las comunicaciones

En materia de acceso a la información y a las comunicaciones, les entrevistades afirmaron que no sólo el uso del lenguaje se constituía en una barrera para la participación de les usuaries sino, también, las vías de comunicación utilizadas. Así, expresaron que las comunicaciones oficiales entre el Consejo y sus interlocutores gubernamentales (CoNISMA y DNSMyA) se canalizaban a través de correo electrónico, mientras que las comunicaciones informales entre consejeres se producían vía correo electrónico y “Whatsapp” (una aplicación de mensajería instantánea para teléfonos móviles).

En relación al uso del correo electrónico, una entrevistada de un espacio académico afirmó que no todes les usuaries utilizaban esta herramienta informática, lo cual hizo necesaria la “mediación” a través de sus organizaciones de referencia para que las personas usuarias pudieran acceder a esta información.

Natalia: Al principio quien recibía los mails era una de las chicas de [un organismo de derechos humanos] y se los pasaba. Y... En [otra organización de usuaries] también, ves que al principio no usaban, no estaban el mail ni nada y... Iba directo a [esa organización de usuaries] y alguien en [esa organización] hacia esa mediación.

Solana: Bien, como que se buscó la mediación al interior de las instituciones, pero desde el Estado no se pensó “che, podrán usar el mail, les llegará”...

Natalia: De hecho, si ya estaban en el Consejo era porque podían usar mail y porque tenían un...

Solana: Claro, claro, se suponía que iban a poder

Natalia: O sea, algo... Algo de la mediación tenía que haber previa.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Además de dicha presunción de una mediación pre-existente, desde el Estado no se instrumentaron acciones tendientes a posibilitar que las propias personas usuarias pudieran recibir y producir toda la información necesaria mediante canales de comunicación de su preferencia. De hecho, un representante de una organización de usuaries expresó que carecía de conocimientos tecnológicos para acceder a la información que circulaba en relación al Consejo mientras que otra entrevistada manifestó que tenía dificultades para producir documentos escritos con propuestas de su organización:

Federico: Cuando mandan... yo de la tecnología, ¡ni ahí! Al celular lo usé mucho cuando trabajaba, ahora estoy jubilado, entonces creo que cargué hace cuatro meses doscientos pesos y no tengo...

Solana: Claro, vos no usás mucho... vos no seguís el Whatsapp del Consejo

Federico: No, no. ¡No, por favor! (Risas) Cuando [una compañera de su organización] me cuenta un poco o me hace leer, sí, si hay cosas que no... es igual que el Whatsapp de los vecinos acá, es bastante aburrido, bastante... no, nosotros queremos soluciones, es fundamental.

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuaries]

Yo como ser, yo tengo un problema que por ahí no puedo hacer notas, y por ahí a lo mejor si yo haría una nota, eh... en algún momento se charle. Pero bueno, no sé hacer notas, sé hablar nada más...

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

Como veíamos en el capítulo 5, los instrumentos internacionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad reconocen el derecho de las personas a elegir cualquier modo, medio o formato de comunicación accesible en sus relaciones oficiales, así como el derecho a contar con asistentes o personas de apoyo que contribuyan a un adecuado acceso, comprensión y producción de la información (ONU, 2006, 2018, 2019). En relación a ello, desde APUSSAM (una organización de usuaries participante del CCH durante aquel período) argumentaron la importancia de utilizar vías de comunicación que resulten accesibles para todas las personas que participan de estos espacios y que, en caso de emplear medios electrónicos, debería garantizarse que todas las personas cuenten con los dispositivos tecnológicos

necesarios (teléfono celular o computadora), que sepan utilizar las herramientas informáticas involucradas (Whatsapp o correo electrónico) y corroborar que todos tengan acceso a internet con similar frecuencia. Además, plantearon que debería garantizarse la posibilidad de contar con personas que acompañen o apoyen en la utilización de tales herramientas en caso de necesitarlo (Documento “Facilitar la participación”, APUSSAM, 2019). A partir de ello, podemos sostener que no basta con que el Estado “presuma” la existencia de organizaciones o personas mediadoras, sino que debe garantizar todas las herramientas y apoyos necesarios para que las personas usuarias puedan acceder a la información y a las comunicaciones en condiciones de igualdad.

Al mismo tiempo, cuando desde el enfoque de derechos humanos se plantea que la información debe ser “comprensible, accesible, suficiente y de calidad” (ACNUDH, 2012; OEA, 2011; Pautassi, 2010, 2012) esto no sólo significa que debe emplearse un lenguaje claro y sencillo que las personas entiendan sino, también, que la información debe ser suficiente y pertinente pero no excesiva. De lo contrario, siguiendo a APUSSAM (2019), las personas podrían apabullarse y marearse con un exceso de datos y de información sobre temáticas que exceden al tema de discusión. Esto fue especialmente referido por dos representantes de organizaciones de usuarias, quienes consideraron que en el grupo de Whatsapp del CCH se producía una sobrecarga de información sobre temas que en ocasiones resultaban ajenos a los fines que los convocaban y que eso desincentivaba la participación:

Solana: ¿Qué les parece a ustedes los intercambios que se dan ahí en el grupito de Whatsapp o por mail?

Cecilia: No, es una boludez... Porque se meten en temas que nada que ver, nada que ver... por eso la otra vez me enojé y les puse, “¿Y los usuarios qué?” ¿Viste cuando vos ves que se habla de cualquier cosa pero no...? No, aparte es como... ahora no, porque no hay movilizaciones, pero cuando había las movilizaciones, era mensaje tras mensaje por las movilizaciones, por los horarios, por la tele, por esto, por el otro, ¿viste? No le veo sentido para lo que estamos. Entonces los dejo pasar.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuarias]

A veces aburren con los Whatsapp que a fulano le pasó esto, que a este político le pasa lo otro, que a este... bueno, cosas que a nosotros... ojo, en ningún partido político participamos, porque si no, nos olvidaríamos de lo que estamos haciendo ¿cierto?

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de usuarias]

Finalmente, es preciso recordar que algunas de las investigaciones relevadas (Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014; Millar, Chambers & Giles, 2016) coincidieron con estos hallazgos, al sostener que las dificultades para acceder a información sencilla, completa, comprensible y de calidad se presenta usualmente como una barrera que obstaculiza la participación genuina de personas usuarias de salud mental.

8.4.3. Barreras simbólicas-actitudinales

8.4.3.1. Estigmatización y concepción de incapacidad

Sin dudas, las concepciones que detentaban algunos entrevistados (consejeros y funcionarios) sobre la (in)capacidad de las personas usuarias para participar se constituyó en una barrera simbólica-actitudinal que atentaba contra el despliegue del derecho a la participación de este grupo poblacional.

Un ejemplo paradigmático de ello se produjo en el intento de modificación del decreto reglamentario de la LNSM en el año 2017, por parte del entonces Director Nacional de Salud Mental y Adicciones, en el que –merced a una concepción de las personas usuarias como incapaces para opinar- se las excluía directamente de la posibilidad de formar parte del Consejo Consultivo y se prescindía de su participación en favor de organizaciones académicas y científicas. Como veíamos anteriormente, esta propuesta fue reivindicada por una consejera de un espacio académico, quien defendió la idea de crear un “consejo de expertos” al considerar que el CCH tendría mejores resultados si profesionales y usuaries se reunieran en instancias diferenciadas.

En nuestro contexto conceptual señalábamos que el cuestionamiento al valor de la palabra de las personas usuarias se presentaba como un obstáculo para su plena incorporación en espacios de participación social (Correa Urquiza, 2009). A lo largo de nuestra investigación, identificamos que esta barrera simbólica se asoció también a la descalificación del discurso subjetivo de les usuaries por parte de profesionales que menospreciaban sus voces y les restaban valor:

A mí me parece que hay que diferenciar un poco. Porque si no van a estar callados siempre, o no van a entender un pedo o van a charlar "ah sí yo me quedé sin..." una cosa que estamos en distintos niveles de discusión y que no tienen sentido.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Además, como veíamos en el apartado 8.2.1, tales concepciones estigmatizantes acerca de las personas usuarias llevaron a que algunos consejeros no desarrollaran acciones tendientes hacia la inclusión de este grupo (mediante apoyos, ajustes o adaptaciones necesarias), sino a generar propuestas en clave de exclusión: “que se reúnan en espacios aparte”; “que vengan personas sin dificultades para participar”.

Una funcionaria del período 2018-2019 consideró que estas barreras actitudinales se debían a la persistencia del modelo médico-hegemónico, merced al cual se coloca a las personas usuarias en un lugar de pasividad y a los profesionales y funcionarios como principales poseedores del saber-poder en este ámbito.

Y el obstáculo es el modelo médico-hegemónico, digamos, básicamente. Ni más ni menos. Que ubicó a los usuarios en ese lugar de pasivos, del no saber ¿no? De receptor de las políticas, los planes, las normas, los dispositivos, las prácticas. Digamos, somos... el usuario es receptor pasivo de todo eso, digamos. Entonces ese me parece que es el principal obstáculo porque eso generó un *statu quo* en donde eh... digamos cuesta discutirlo ¿no? Entonces, cuesta que el profesional y el funcionario se corra del lugar del poder y del saber y que el usuario se corra de ese lugar de víctima, de receptor y que entienda que tiene un saber que puede aportar, que tiene derechos para reclamar y que puede organizarse y tener un rol. Esto es de los dos lados digamos ¿no? El usuario tendría que luchar por ese espacio, los gestores y los profesionales deberían dar ese lugar.

[Entrevista a René, funcionaria del período 2018-2019]

En consonancia con ello, Moller y Ugarte (2018) argumentan que las personas usuarias de los servicios de salud tienden a ajustar su campo de prácticas en función de una definición de sí mismas como receptores pasivos, con conocimientos técnicos insuficientes, lo cual limita aún más sus posibilidades de participación en espacios mixtos con profesionales. Esto fue puesto claramente de manifiesto por una representante de una organización de usuarias, quien llegó a atribuirse un saber técnico limitado para expresar su punto de vista como persona usuaria y a reflexionar que, para poder emitir debidamente su opinión, quizás necesitaría formarse a nivel universitario.

En general, los usuarios éramos de hablar menos. Porque, como te digo, no manejábamos el léxico tan así... Pero, además, por ahí había cosas internas... Por ejemplo... a ver, yo no estoy en el mismo lugar donde está [una consejera de un espacio académico], donde ella abarca todo un panorama, un abanico de la salud mental (...) Entonces, sí, uno está hablando desde su posición de usuario y de todas las transgresiones y de todos los horrores que uno pasa y que

quiere que se cambien, pero hay cosas que se te escapan. Entonces, sí, no sé, a menos que haya una tecnicatura que se estudie específicamente para ser un... digamos, un disertante desde el punto de vista usuario. No sé, de dos años, a nivel universitario.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Como expresaron algunas investigaciones de nuestra revisión integrativa de antecedentes (Tomes, 2006; Restall, 2015; Kleintjes, Lund & Swartz, 2015), la estigmatización de las personas usuarias y la presunción de incapacidad se presenta como una barrera que puede minar su auto-confianza y obturar, así, sus posibilidades de contribuir a los procesos políticos (Yoma, 2019).

8.4.3.2. Escasa formación en materia de participación ciudadana

A pesar de que algunos consejeros consideraron que les usuaries “no tenían el entrenamiento de estar en lugares mezclados” o “no estaban preparados” para participar del CCH y que, por lo tanto, deberían reemplazarse por usuaries que sí estuvieran capacitadas para hacerlo, otras entrevistadas consideraron que el problema no radicaba en las capacidades individuales pre-existentes de las personas, sino en las diferentes posibilidades de acceso a la formación.

Por ahí hay... no solamente esta división entre asociaciones que están representadas por profesionales en comparación con otras que están, digamos, compuestas por trabajadores que no son profesionales o usuarios y familiares que por ahí hay una inequidad en cuanto a acceso a formación y, por lo tanto, hay una inequidad en cuanto a la capacidad de gestión.

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

En esa línea, algunos trabajos de nuestra revisión integrativa (Ferro, 2016; Kleintjes, Lund & Swartz, 2013), alejados de las perspectivas esencialistas que cuestionaban la “capacidad” de participación de les usuaries, referían como barrera a la falta de “habilidad” para participar en procesos políticos, vinculándola a una problemática de formación. En los desarrollos conceptuales relacionados a la temática, algunos autores argumentaban que la población en general carece de preparación para el ejercicio democrático (Ferro, 2016) y que no todas las personas cuentan con los recursos educativos o con la posibilidad de comprender las informaciones políticas (Font et al., 2012; Montes de Oca Barrera, 2014).

Como ejemplo de ello, en el marco de esta investigación, una entrevistada de una asociación profesional hizo alusión a la falta de entrenamiento en dinámicas

parlamentarias como una barrera que obstaculizaba la participación en el CCH no sólo de usuaries sino, incluso, de profesionales que no estaban acostumbrades a tales lógicas de funcionamiento democrático.

Al principio ese funcionamiento parlamentario era más rígido todavía ¿eh? Porque vos no podías proponer un tema, y si lo proponías ahí se discutía entre todos, sobre tablas... Como si estuvieras en la legislatura, en la Cámara de Diputados. Era muy rígido, era muy difícil adaptar los modos de las prácticas nuestras a la hora de proponer, crear, pensar, ¿no? A esos modos.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

No hubo una capacitación para los usuarios ni siquiera para nosotros. Se fue dando sobre la marcha y era un obstáculo. A mí me resultaba un obstáculo cognitivo al principio (risas) no entendía muy bien cómo hacerlo.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

A decir de Chavez (2014), la desigual distribución del capital simbólico específico para actuar en el campo de la burocracia estatal se presenta como una barrera simbólica para acceder a los derechos y como un aspecto que se debiera abordar para promover la participación ciudadana en condiciones de igualdad. En esa línea, Tamara argumentaba que, para potenciar la participación de las personas usuarias, deberían generarse instancias de soporte o de capacitación acerca de cómo participar.

8.5. Medidas de accesibilidad implementadas

Pérez Castro (2019) sostiene que las barreras para el acceso a derechos no surgen de manera autónoma y espontánea, sino que son el resultado acumulado de ideas y acciones colectivas condicionadas socio-históricamente. En esa clave, si las barreras son construcciones sociales, significa que se pueden transformar mediante decisiones y acciones orientadas a construir accesibilidad. El “Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad” (CEDDIS, OEA, 2021) define a las medidas de accesibilidad como:

Medidas que garantizan la detección y eliminación de las barreras existentes en el entorno -tanto físico como digital- para que las personas con discapacidad puedan tener acceso a los bienes y servicios en condiciones de igualdad con las demás personas, a fin de que puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida (p.10).

Una funcionaria del período 2014-2015 reconoció que la falta de solicitud por parte de los titulares de derecho no excusa al Estado de su obligación de instrumentar medidas de accesibilidad en los casos en que se observa una dificultad para participar.

A veces es uno el que observa que hay una dificultad y tenés la obligación de hacer una adaptación. Claro, porque sabemos que se puede, digamos, que siempre se puede.

[Entrevista a Alex, funcionaria del período 2014-2015]

Al respecto, recordemos que la ONU (2018) establece que los ajustes razonables no sólo deben aplicarse cuando los solicita la persona que requiere el acceso o sus representantes, sino que el garante de los derechos debería advertir que la persona podría enfrentarse a obstáculos para ejercer sus derechos y obrar en consecuencia. Sin embargo, al preguntar durante las entrevistas acerca de las medidas de accesibilidad implementadas en el CCH con el objeto de promover la participación de las personas usuarias, algunos consejeros lo consideraron como una de las grandes deudas pendientes del período 2014-2019.

Solana: Eso, ¿no se pensó como algún sistema de apoyo que acompañe a los usuarios, usuarios pero también con algún...?

Nadia: No.

Solana: ¿Y alguna vez los usuarios lo solicitaron o alguien solicitó, o alguien lo ejercía de hecho?

Nadia: No. No. Te lo pueden dibujar, pero no. Lo pensamos un par de veces y no, no dábamos abasto.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

Solana: Y pensaba si en algún momento de esos primeros años se planteó la posibilidad de hacer alguna adecuación o algún ajuste, digamos, algún pedido que hayan hecho las personas para poder participar o no sé, o se pensó algo en relación a sistema de apoyos, estas cosas que plantea la Convención en relación a las personas usuarias...

Nicolás: No, no se planteó. Entiendo. No, no se planteó. Incluso, eh, vos fijate un campo que queda afuera de todo esto es el campo de la discapacidad ¿no?

[Entrevista a Nicolás, consejero de una asociación profesional]

En efecto, veremos a continuación que fueron escasas y casi nulas las medidas de accesibilidad implementadas por el Estado durante el período analizado y que, todas ellas, se concentraron exclusivamente en el período 2014-2015.

8.5.1. Administrativas

El Acta 6/14 de la CoNISMA, mediante la que se crea el Consejo Consultivo Honorario, incluye en su artículo n° 12 la posibilidad de instrumentar la asistencia y los apoyos necesarios para las personas y organizaciones que tuvieran dificultades para cumplimentar con alguno de los requisitos del proceso de convocatoria para conformar el CCH, en el marco de lo establecido por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En ese escenario, un funcionario y un integrante de los equipos técnicos reconocieron que la decisión de flexibilizar el requisito de contar con personería jurídica en el año 2014 se constituyó en una de las principales medidas de accesibilidad instrumentadas desde el Ejecutivo para no obstaculizar la presentación de las organizaciones de usuarias en el proceso de convocatoria para conformar este órgano colegiado.

Nosotros ahí nos dimos una política... asumiendo una realidad y era que sobre todo en lo que era el rubro de organizaciones de usuarios y familiares si nosotros pedíamos un nivel de formalidad como, por ejemplo, que las asociaciones tuvieran personería jurídica, etc... La verdad era una forma incluso cínica de querer convocar a esos actores porque aun cuando algunas tuvieran mucho nivel de organización no contaban básicamente en el mapa...

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Si vos vas a conformar un Consejo Consultivo es lógico que las organizaciones tengan personería jurídica, eso es como un ABC administrativo... Ahora, la Convención habla de los ajustes razonables, entonces también sabemos que tenemos una herramienta jurídica superior que es la Convención que nos permite a las organizaciones de usuarios no exigirles personería jurídica si eso es una barrera... Hay que tener en claro esas cosas y ejecutarlas, digamos, y nadie... porque sino, obviamente, un abogado que no es especialista en esos temas te va a observar "cómo va a integrar un organismo consultivo, una organización sin comprobar que es tal, que funciona como tal..."

[Entrevista a Alex, funcionario del período 2014-2015]

En la cita anterior, veíamos cómo tal funcionario citaba a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y, particularmente, a la noción de "ajustes razonables" que propone esta normativa para justificar la decisión administrativa de eliminar un requisito formal que podría haberse convertido en una barrera para la participación de las personas usuarias. En ese marco, también se contempló la posibilidad de extender el plazo de presentación de la documentación formal para las organizaciones de usuarias que "no llegaran con los tiempos".

Además, les entrevistades señalaron que durante la convocatoria para conformar el CCH en el año 2014 se instrumentaron apoyos para acompañar a las organizaciones de usuaries en el proceso de postulación y que tales apoyos fueron brindados por personal administrativo de las dependencias gubernamentales de salud mental a nivel nacional y provincial (de la provincia de origen de una de las organizaciones de usuaries que decidió presentarse):

Hacíamos un trabajo como muy artesanal, llamábamos por teléfono, recibíamos gente, ayudábamos a completar el formulario que tampoco era tan complicado. Tuvimos un especial, digamos, apoyo para organizaciones de usuarios y para que ningún berretín administrativo o de papelería impidiera la concreción de que pudieran postularse. De hecho, es el caso de la organización de usuarios de [una provincia], que fue muy apoyada por una institución, una experiencia de salud mental de allá que la... pero apoyada en el sentido, no de participar en conjunto con la organización, sino que, en el mejor sentido de los sistemas de apoyos, las ayudaron a armar los papeles, mandaron los mails.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Un día los chicos de coordinación que trabajaban en coordinación de salud mental de la provincia nos dijeron que había una inscripción para el Consejo Consultivo... Así que ellos me ayudaron, me hicieron todo el papelerío y nos encontramos que nos nombraron en el 2014.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

Por ejemplo, para la presentación yo me acuerdo que [una organización de usuaries] en un momento pidió ayuda y desde la Dirección le dijeron... Eh... Sí, mandánoslo (sic) que nosotros lo ponemos en formato.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

Quizás debido a tales medidas de accesibilidad implementadas en materia administrativa, pueda comprenderse que les entrevistades no hayan identificado a los impedimentos burocráticos como una de las barreras que obstaculizó la participación de las organizaciones de usuaries en el CCH.

8.5.2. Físicas

Las barreras físicas y arquitectónicas no fueron enunciadas como una problemática que haya afectado particularmente la participación de las personas usuarias en el CCH y, por tanto, les entrevistades plantearon que no fue necesario instrumentar adaptaciones tendientes a remover obstáculos de ese tipo.

Solana: ¿Ha habido participantes del Consejo con algún otro tipo de discapacidad? No sé, motriz o sensorial, que se hayan encontrado con barreras físicas digamos para acceder...

Tamara: Eh... No, no recuerdo... No, salvo que alguno que por vejez haya estado mal y... pero no, no...

Solana: Pero en términos generales todos podían llegar al lugar de las reuniones y...

Tamara: Sí. No han tenido que adaptar alguna cuestión de logística para una discapacidad en particular. No había nadie ciego, ni en silla de ruedas, no había nadie con síndrome de down por decirte alguna, no...

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Por el contrario, consideraron que los entornos físicos en los cuales sesionaba el Consejo resultaban accesibles para todas las personas y que, en los momentos en los cuales debieron reunirse en otras organizaciones (durante el período 2016-2018), les propias consejeres tuvieron en cuenta de manera *a priori* algunos recaudos en clave de accesibilidad.

Solana: Me quedé pensando en esto de las personas que tenían dificultad para caminar, si podían acceder a estos edificios o no, o como...

Natalia: En Jefatura de Gabinete sí hay ascensores por todos lados y hay rampas. En el Ministerio de Salud entrábamos por atrás, que hay rampa y ascensor y... En... En el INAP teníamos planta baja y primer piso, entonces los que... Como era para reunión de comisiones nada más que la usábamos, entonces usábamos la parte de abajo

Solana: Bien, perfecto. ¿Y nunca nadie tuvo dificultad, digamos, para acceder en ese sentido?

Natalia: No, no. Sí cuando nos reuníamos solos y, por eso, veíamos cuáles eran los espacios más accesibles y que estuvieran más cercanos a... A medios de transporte también porque mucha gente venía en transporte público, entonces tenía que estar cerca de medios de transporte, en un lugar que le quedara accesible a los que venían del norte, sur, este, oeste. Si alguien venía en micro tenía que estar cerca de la terminal o del subte que salía de la terminal. Esas cosas sí revisamos siempre.

[Entrevista a Natalia, consejera de un espacio académico]

En el testimonio de esa entrevistada, se observa que en los momentos en que el CCH funcionó de manera autoconvocada, les propias consejeres tuvieron en cuenta recaudos de accesibilidad física y geográfica para que no se constiuyeran en una barrera para la participación de las distintas organizaciones involucradas.

8.5.3. Económicas

Aun cuando las barreras económicas fueron identificadas como un obstáculo para la participación de las personas usuarias en el CCH, no se instrumentaron desde el Ejecutivo medidas específicas tendientes a acelerar o lograr la igualdad de hecho respecto del resto de los consejeros.

En relación a los gastos de traslado, desde las agencias gubernamentales de salud mental sólo se contempló el pago de los pasajes para las personas provenientes de las provincias y no se desarrollaron adaptaciones que permitiesen considerar las situaciones diferenciales de desventajas socio-económicas que enfrentan las personas usuarias del interior del país. Sumado a ello, no se contempló la posibilidad de cubrir los gastos de traslado de las organizaciones de usuaries oriundas de CABA, quienes también debían afrontar determinados costos para asistir a las sesiones plenarias y que se enfrentaban, de acuerdo a sus testimonios, con barreras económicas vinculadas a la subsistencia cotidiana.

En relación a las figuras de apoyo, un integrante de los equipos técnicos manifestó que estaba previsto a nivel normativo la posibilidad de cubrir los gastos referidos a la instrumentación de sistemas de apoyo en caso de requerirse, pero que no llegaron a implementarse porque ninguna persona usuaria lo solicitó:

Solana: Volviendo al tema de las personas usuarias. ¿En algún momento se pensó o se planteó la posibilidad de pensar algún sistema de apoyos específico para los usuarios que participaban? O que ellos lo hayan solicitado...

Lautaro: Siempre lo pensamos y, de hecho, estaba estipulado y estaba contemplada la posibilidad de que, si alguno tuviera que venir con algún apoyo, se contemplara. Pero nunca fue necesario. (...) Estaba contemplado que, en lo atinente a las personas usuarias, a los consejeros usuarios, si alguno necesitaba un sistema de apoyos iba a ser contemplado, por ejemplo, un pasaje. Por decir lo más oneroso, digamos. Sí, estaba contemplado. No me acuerdo si en el reglamento, en la convocatoria o en el acta de CoNISMA que da... Eso estaba contemplado, me acuerdo perfectamente, sí.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Sin embargo, al analizar los documentos normativos vinculados al CCH, no encontramos ninguna disposición que versara en esa dirección y una funcionarie del período 2018-2019 argumentó no recordar que se hayan realizado tales erogaciones en ese momento:

En la anterior composición, yo no recuerdo. Quizás es algo que lo hayan manejado directamente en lo administrativo con [una persona de los equipos

técnicos] y que lo hayan resuelto. Yo no me acuerdo que hayan consultado un pedido de apoyo...

[Entrevista a René, funcionarie del período 2018-2019]

Sumado a ello, algunos entrevistades argumentaron que en el reglamento no estaba contemplada la posibilidad de que las personas usuarias fuesen acompañadas por personas que no revistieran el carácter de consejeros, mientras que una representante de las organizaciones de usuaries manifestó que nunca se pagaron los apoyos y que hubiesen sido necesarias acciones en esa dirección.

Solana: ¿Y estaba previsto que los usuarios vayan con alguien que ejerza este rol de apoyos? Digo, no que sean consejeros sino con alguien de las organizaciones que pueda apoyar, acompañar y también garantizar el pago a eso...

Tamara: No. No... esa función la tenía cumplir el Estado garantizándole todo para que viaje. Después lo otro, no sé... me parece que es una cuestión que cada organización manejaría. Lo cierto es que ahí pueden ir consejeros, el consejero titular, el suplente y nosotros habíamos acordado que podíamos llevar invitados si era alguien que podía aportar al tema en particular.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Solana: ¿Y no estaba previsto que los usuarios puedan ir con alguien que apoye ni la Dirección pagaba a nadie ese apoyo, para los usuarios que eran consejeros?

Carolina: No, nadie paga el apoyo. (...) No está previsto ni en la Ley ni en el Código Civil ni en nada. Nosotros hemos propuesto, a ver, porque sabemos que, que, que somos, bueno... tómallo como vos quieras, ponelo en palabras crudas, como una "carga", ¿no? Este, para... y, y, pero esa persona también tiene problemas, tiene trabajo, tiene... y hace falta dedicación.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de usuaries]

Recordemos que, de acuerdo a los instrumentos de derechos humanos analizados, los apoyos deben ser personalizados, efectivos y estar disponibles para quienes lo necesiten (ACNUDH, 2017; ONU, 1993b, 2006, 2018), lo cual implica que el Estado debería proveerlos sin cargo para las personas que carezcan de medios suficientes para pagarlos (ONU, 1991).

En resumen, aun cuando se reconoció que la pobreza agudiza las barreras de este colectivo y profundiza su exclusión, en ninguno de los períodos considerados se instrumentaron medidas orientadas a subsanar esta situación. Esto fue enunciado como una crítica retrospectiva y como una apuesta a futuro por parte de una funcionarie del período 2014-2015 quien argumentó que: "[para promover la participación de usuaries],

también puede ser que haga falta apoyo económico para garantizar algunas herramientas en la participación” (Alex).

8.5.4. Comunicacionales

Como vimos en el apartado anterior, las barreras comunicacionales se presentaron como un obstáculo de gran relevancia en materia de participación ciudadana en el CCH, tanto por la utilización de un lenguaje técnico que obturaba las posibilidades de comprensión, como por las dificultades de los demás consejeros para implementar una escucha activa y comprometida respecto de las problemáticas planteadas. Además, allí referíamos una serie de obstáculos relacionados con las vías de comunicación implementadas y a ciertas barreras para el acceso a la tecnología.

Pese a esta multiplicidad de barreras comunicacionales que les impedían participar en condiciones de igualdad, encontramos que no se desarrollaron desde las agencias gubernamentales adaptaciones tendientes a removerlas por considerar (o presumir) la inexistencia de tales barreras:

Solana: Pensaba en esto, en la información o en los mails que se mandaban, si eso tenía alguna adecuación para las personas usuarias. Digo, en cuanto al formato, si a todos les llegaba el mail o no, el tipo de lenguajes que se usaban o cómo manejaban eso en el caso -como decías vos- de las organizaciones "puras" de usuarios

Lautaro: Si... Bueno es que, prejuicio aparte, las personas que estaban como consejeras eran personas con mucha experiencia en el campo y que no ... que no teníamos ningún prejuicio o ningún prurito en que entendieran porque de hecho lo entendían. Nosotros sí nos asegurábamos de que llegaran los mails, porque les llegaban y respondían. Y había diálogos también informales por teléfono, por mail, digamos... Nunca tuvimos un problema con eso.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

El reglamento interno del CCH en su artículo n°5 contemplaba la posibilidad de solicitar a la Autoridad de Aplicación la información o el apoyo técnico-administrativo para que los consejeros pudieran cumplir con sus funciones. En el período 2014-2015, plantearon que las intervenciones del Secretario Técnico Administrativo contribuyeron a moderar la participación en favor de las personas usuarias. Esto fue referido por un integrante de los equipos técnicos y confirmado por un representante de una organización de usuaries.

La posición era siempre tener un especial cuidado, una especial atención y contribuir dentro de lo reglamentario, con todo lo reglamentario, a que -

básicamente- la población más vulnerable -por así decir- pudiera llevar proyectos.

[Entrevista a Lautaro, integrante de equipos técnicos]

Cecilia: Cuando estaba [el Secretario Técnico Administrativo] se trabajaba más, se opinaba más, tenías más voces. Ahora hoy, si no te anotás para el temario del día no podés agregar nada ¿eh?

Solana: Ah, antes era distinto...

Cecilia: No, no, antes vos levantabas la mano y podías opinar tranquilamente sin ningún problema.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de usuaries]

En contraposición a ello, una entrevistada consideró que los apoyos en materia comunicacional no fueron brindados cabalmente y de manera formal por parte de los organismos gubernamentales vinculados al CCH sino, más bien, por una trama de apoyos informales construida entre los propios consejeros.

A los otros [representantes de las organizaciones de usuaries] no les era de mucho interés abrir los documentos, leerlos... No sé, me parece que eso les quedaba como en una realidad muy lejana. Para mí que en ese punto hubiera sido necesario que las propias organizaciones tuvieran un soporte para poder trabajar. Y eso no se pensó desde el Estado cuando se promovió la participación de decir "bueno, sugerimos que..." Ese aprendizaje de la participación o generar facilitadores ¿viste? No sé si se logró... te diría que no, te diría que no.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

No participaban de la hechura de los documentos los usuarios. No participaban. Salvo uno que... bueno, que necesitaba gestionar recursos para una actividad y armarnos un pedido explícito para la Dirección de Salud Mental de que ayudara con financiamiento, que lo ayudé yo a armar eso, ese documento, pero lo hicimos juntos... yo lo ayude en la redacción.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Así esta entrevistada reconoce que los principales apoyos para la participación de usuaries en materia comunicacional se construyeron junto a algunos consejeros que, voluntariamente, se ofrecían a acompañarles en la redacción de documentos o se tomaban el tiempo de explicar algunas discusiones teóricas para que les usuaries pudieran comprenderlas.

Mirá, había en un principio... Las reuniones eran muy técnicas, a nosotros nos costó un tiempo de... Es inevitable hablar teóricamente algunas discusiones, pero nos costó un tiempo eh... Como aflojar las discusiones o tomarnos el tiempo de decir "bueno..." no me acuerdo ahora los nombres, pero decir "Fulano, estamos hablando de esto..."

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Así, les entrevistades reconocieron que se instrumentaron medidas de accesibilidad tímidas por parte de la CoNISMA tendientes a paliar las barreras comunicacionales de las personas usuarias y que sólo abarcaron al período 2014-2015. En el resto de los períodos (2016-2019), los principales apoyos en materia comunicacional se construyeron a partir de las voluntades individuales de les consejeres, lo cual nos alerta sobre el incumplimiento de tales compromisos estatales vinculados al derecho a la participación ciudadana en salud mental.

8.5.5. Simbólicas-actitudinales

Frente a las actitudes y comportamientos adversos hacia las personas usuarias de salud mental (Figueroa Escudero & Zúñiga Rodríguez, 2020; Pérez Castro, 2019), tampoco se implementaron desde el Ejecutivo acciones o medidas tendientes a abordar tales barreras simbólicas-actitudinales. Por el contrario, algunos consejeres mencionaron situaciones en las que, informalmente, procuraron acompañar y apuntalar la participación de tales organizaciones.

El resto de los usuarios, los que permanecieron, tenían un perfil mucho más bajo y no estaban expuestos. Y cuando hubo alguna intención de exponerlos nosotros cuidamos esa situación, de decir, “bueno, miren, ustedes hagan hasta donde quieran”. O mismo en la época de Grasso, que no nos compraban ni un sanguchito para almorzar, íbamos nosotros a decir “mirá, acá tenés gente que trajiste desde [una provincia] en micro porque no le pagaste el avión, se va a viajar esta noche y no le dan ni un sanguchito, no... Gestioná un sanguchito para que coman”. (...) En ese punto me parece que nosotros pudimos articular como otros modos de cuidar ¿viste? De “¿a qué hora llegan? ¿necesitan que los acompañemos?”

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Me acuerdo que teníamos una relación linda con ella [una consejera de una organización de usuaries] en el sentido de “bueno, comamos juntas, vamos juntas” como para darle sostén ¿no?

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

Cuando yo lo veía muy saturado a [un consejero de una organización de usuaries] y hablamos un par, eh... Al principio con las demandas y esto y hablamos con un par de consejeros y lo hacíamos como de compañeros de trabajo, o sea... Nada. Decíamos “che, hacemos tal cosa. Che, hacemos tal otra”, eh, “cómo te parece” y en algunas veces le hemos preguntado y otras veces hemos acompañado sin decirle que estábamos pensando que quizás era mucho o lo que fuera. Y hemos estado con él.

En relación a ello, el referido documento de APUSSAM (2019), destaca que la presencia de personas que acompañen se presenta como un facilitador de la participación de usuaries, no sólo en clave vincular sino, también, para orientar acerca del tipo de trabajo a realizar, las reuniones, la modalidad de funcionamiento y todos aquellos aspectos que se presentan como novedosos en estos espacios de participación ciudadana. Así, aunque esta trama de apoyos informales construidos entre les consejeres contribuyó a abordar las barreras actitudinales que excluían y discriminaban a las personas usuarias, APUSSAM (2019) enfatiza también en la necesidad de remover las barreras simbólicas relacionadas al desconocimiento de las dinámicas de participación.

Sin embargo, les entrevistades afirmaron que tampoco se han tomado medidas gubernamentales en relación a esto último y que desde el Estado no se ofrecieron espacios de formación destinados a consejeres orientados a reducir las brechas de formación que operaban como barreras simbólicas para la participación igualitaria.

Solana: Y en esto que decís, bueno de que eran cuestiones re técnicas y re difíciles, ¿hubo en algún momento alguna instancia de capacitación, en general, para profesionales, para usuarios, para las organizaciones que participaban?

Nadia: ¡Si eran dos! No, no...

Solana: No hubo instancias como de capacitación del Consejo...

Nadia: No, estábamos como entusiasmados por hacer lo que CoNISMA nos decía... No, no hubo ese miramiento.

Autores como Escorel y Moreira (2011) destacan que los diferentes grados de conocimiento, información y formación que detentan les consejeres profesionales respecto del sistema de salud y de los procesos burocráticos del Estado marca otra asimetría de poder entre les participantes de los consejos que dificulta la participación de las personas usuarias, lo cual vuelve necesario “nivelar” la formación en tales temas para que la participación pueda desarrollarse en condiciones más equitativas (Montes de Oca Barrera, 2014; Pagani, 2018; Parés, 2009c; Parés & Resende, 2009).

8.6. Consideraciones evaluativas

8.6.1. Progresividad y no regresividad

Al igual que en el capítulo anterior, realizaremos a continuación una serie de consideraciones evaluativas respecto del cumplimiento de los compromisos estatales

en materia del derecho a la participación de las personas usuarias en el CCH y las organizaremos en función de las señales de progreso, estancamiento o regresividad identificadas en los tres sub-períodos analizados.

Señales de progreso

2014-2015

↑ Inclusión de las organizaciones de usuarias entre las categorías elegibles para participar del CCH.

↑ Medidas de accesibilidad administrativas implementadas en el proceso de convocatoria de las organizaciones para conformar el CCH, las cuales procuraron anticiparse y remover las barreras con que podrían encontrarse las personas usuarias: se eliminó el requisito de personería jurídica; se brindaron apoyos para la presentación de las postulaciones y se instrumentó un ajuste razonable vinculado a ampliar el plazo de presentación en las solicitudes de estas organizaciones.

↑ Medidas de accesibilidad comunicacionales desplegadas por el Secretario Técnico Administrativo para apuntalar la participación de usuarias, tales como la distribución de la palabra durante las sesiones o el otorgamiento de apoyos para la confección de documentos.

Alertas de regresividad

2016-2018

↓ Durante la gestión de Andrew Blake se produjo una situación de regresividad en materia de derechos, dado que la renuencia de la DNSMyA a cubrir los gastos de traslado de las organizaciones de las provincias, obstaculizó las posibilidades de participación de una organización de usuarias del interior del país.

↓ En los meses en los que Ejecutivo no garantizaba el espacio físico para las sesiones del CCH, quedó a merced de los propios consejeros el desafío de minimizar las barreras geográficas y arquitectónicas al momento de buscar espacios de reunión informales que resultasen accesibles a los diferentes participantes.

↓ Al eliminarse la figura del Secretario Técnico Administrativo, se perdió un recurso técnico estatal que en el período anterior había apuntalado la participación de usuarias en este mecanismo.

↓ En ese contexto, se produjeron otros dos ejemplos paradigmáticos de medidas regresivas en materia del derecho a la participación de personas usuarias: el primero

de ellos, fue el intento de modificación del decreto reglamentario de la LNSM, mediante el que se eliminaba la posibilidad de participación de tales organizaciones en el CCH en favor de las organizaciones académicas y científicas; y, el segundo, fue la propuesta de creación de un “consejo consultivo de expertos” que excluía a las organizaciones de usuaries de su conformación. Gracias a la presión ejercida por las organizaciones sociales, ninguna de tales iniciativas llegó a concretarse, pero se presentaron como una muestra cabal de una barrera simbólico-actitudinal que discriminaba, deslegitimaba y excluía a las personas usuarias de estos espacios de participación ciudadana en salud mental.

2018-2019

↓ En la gestión de Grasso, se cubrían los pasajes de las organizaciones del interior del país para un solo día, lo cual complicó la participación de una organización de usuaries que viajaba desde una provincia.

↓ No se volvió a garantizar la figura de la Secretaría Técnica Administrativa ni se tomaron otras medidas progresivas tendientes a promover la participación de las personas usuarias.

2014-2019

↓ Se considera que las personas usuarias tuvieron una participación restringida en el CCH durante todo el período analizado (2014-2019), como producto de una serie de barreras –económicas, simbólicas y comunicacionales- que obstaculizaron su participación genuina en este órgano colegiado.

↓ A excepción de las medidas de accesibilidad administrativas y comunicaciones implementadas en 2014-2015, no se identificaron otras medidas de accesibilidad promovidas por las agencias gubernamentales involucradas para remover el resto de barreras económicas, comunicacionales y simbólicas identificadas. Por el contrario, los escasos apoyos y adaptaciones en esa dirección se limitaron a acciones informales desarrolladas a partir de la buena voluntad de los consejeros.

Signos de estancamiento

➔ En relación a la accesibilidad física-arquitectónica, les entrevistades reconocieron que –en los momentos en los que el CCH se reunía en instituciones gubernamentales- los entornos físicos se presentaron como accesibles y que, por tanto, no fue necesario instrumentar adaptaciones tendientes a remover obstáculos de ese

tipo. Se considera un signo de estancamiento porque no se realizaron acciones positivas o afirmativas para avanzar en la garantía de derechos.

En resumidas cuentas, y en relación al estándar de progresividad y no regresividad, se identificaron apenas algunas tímidas medidas progresivas adoptadas por el Estado para promover de manera específica la participación de las personas usuarias en el CCH y todas ellas se concentraron en el período 2014-2015. Sin embargo, el estándar de progresividad y no regresividad del enfoque de derechos humanos no sólo prohíbe la realización de medidas regresivas, sino que, además, descalifica la inacción en relación a aquellas que permitan avanzar hacia la plena garantía de derechos (Pautassi, 2010, 2012). A partir de ello, en nuestro análisis no sólo alertamos acerca de la preponderancia de medidas claramente regresivas identificadas en el período 2016-2019, sino también acerca de las escasas –y casi nulas- medidas de accesibilidad adoptadas por parte de las entidades gubernamentales competentes durante todo el periodo 2014-2019, las cuales repercutieron en los limitados alcances en el ejercicio de la participación de este grupo poblacional y en la persistencia de barreras –económicas, comunicacionales y simbólico-actitudinales- que obturaron sus posibilidades de participación igualitaria en el CCH.

8.6.2. Recomendaciones

A partir de las diferentes situaciones y barreras identificadas, así como de los estándares y dimensiones de derechos humanos considerados, proponemos a continuación una serie de recomendaciones tendientes a promover y fortalecer la participación de las personas usuarias en el Consejo Consultivo Honorario.

1. Promover instancias de formación y reflexión crítica en el enfoque de derechos humanos y en los marcos normativos con mayores estándares en materia de salud mental y discapacidad, destinados a integrantes del CCH, al funcionariado político y a los equipos técnicos de las agencias gubernamentales competentes.
 - a. Propender a que, en tales instancias de formación, se promueva la observancia crítica respecto de las nociones que se emplean para referirse a las personas destinatarias de las políticas en este campo y se problematice la persistencia de nociones y prácticas próximas al modelo manicomial incluso en defensores del modelo comunitario y social.

- b. Promover que las propias personas usuarias participen como profesoras, instructoras o asesoras en esas instancias de formación y reflexión, de manera que se revalorice su palabra en calidad de personas expertas por experiencia.
 - c. Sensibilizar acerca de la importancia de emplear un lenguaje llano y accesible que puedan comprender todas las personas vinculadas al CCH.
 - d. Fomentar que las palabras de las personas usuarias reciban una debida consideración y que se instrumenten acciones afirmativas que permitan canalizar sus propuestas y reclamos.
2. Implementar medidas específicas o de acción afirmativa tendientes a lograr o acelerar la igualdad de hecho de las personas usuarias en el CCH.
 - a. Aumentar el cupo de organizaciones de usuaries previstas para conformar el CCH.
 - b. Aplicar métodos o técnicas de distribución de la palabra durante los debates que favorezcan la posibilidad de expresión de las personas usuarias (tales como retirar momentáneamente la palabra a actores que tienen excesivo protagonismo para otorgarla a quienes carecen de él).
3. Destinar recursos económicos para apuntalar la participación de personas usuarias en el CCH:
 - a. Asignar recursos financieros para cubrir a todas las organizaciones de usuaries los gastos de traslado y de otra índole necesarios para asistir a las sesiones del CCH, con independencia del lugar de procedencia de sus representantes (esto es, tanto para les consejeros de las provincias como para les oriundes de CABA).
 - b. Crear un fondo específico para estimular la participación ciudadana de usuaries mediante apoyos monetarios para les representantes de las organizaciones de usuaries, de manera que permita abordar las desventajas económicas estructurales que enfrenta este colectivo.
 - c. Contemplar sistemas de apoyos para las personas usuarias, a través de recursos técnicos aportados por el Estado (como la figura de la Secretaría Técnica Administrativa) y/o de personas de confianza⁹³ de las personas

⁹³ El "Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad" (CEDDIS, OEA, 2021) define a las "personas de confianza" como aquellas personas que

usuarias, cuyas labores y tareas deberán ser solventadas económicamente por el Estado.

4. Corroborar que los formatos, lenguajes y vías de comunicación formales e informales del CCH resulten accesibles para todas las personas usuarias participantes y, de lo contrario, implementar medidas tendientes a promover esa accesibilidad, tales como:
 - a. Garantizar el acceso a internet y a los dispositivos electrónicos requeridos (computadoras y teléfonos celulares) en caso de que las personas usuarias carezcan de ellos.
 - b. Prever instancias de capacitación accesibles y comprensibles en las que se brinden herramientas prácticas para el uso de dispositivos electrónicos y de aplicaciones y programas informáticos.
 - c. Presentar los documentos y la información (tanto escrita como oral) en formatos y lenguajes de fácil lectura, escucha y comprensión.
 - d. Contemplar personas que apoyen o acompañen a les usuaries en: el uso de dispositivos y tecnologías de la información y las comunicaciones; la elaboración, lectura y comprensión de los documentos; el adecuado acceso y comprensión de la información durante las sesiones.
5. Promover instancias de formación y reflexión acerca de las modalidades y dinámicas de participación previstas en el Consejo, que posibiliten –a su vez- incorporar propuestas de les usuaries respecto de cómo construir dinámicas más inclusivas o, bien, de adaptar las existentes de manera que contemplen sus inquietudes y necesidades específicas.
6. Producir información periódica, sistemática y continua que permita relevar e identificar las barreras con las que se encuentran -y podrían encontrarse- las personas usuarias que participan a cada momento del CCH, con el objeto de instrumentar las medidas de accesibilidad que resulten adecuadas a los diferentes contextos y situaciones particulares.

pertenecen al entorno de las personas con discapacidad y que son libremente elegidas por ellas para facilitar su comunicación, su autonomía y su proceso de toma de decisiones.

Consideraciones finales

1. Aportes de la investigación cualitativa a los procesos de evaluación en derechos humanos

A lo largo de esta investigación, nuestra preocupación estuvo centrada en evaluar el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones desde un enfoque de derechos humanos durante el período 2014-2019. A partir de ese objetivo, algunos interrogantes que guiaron nuestra indagación se vincularon a conocer: ¿Cuáles son los estándares o dimensiones de derechos humanos para evaluar el derecho a la participación ciudadana en salud mental? ¿De qué manera se cumplieron los compromisos estatales relacionados al derecho a la participación ciudadana en el CCH en el período considerado? ¿Cómo se desarrolló la participación de las personas usuarias en ese mecanismo? ¿Se encontraron con barreras al momento de participar? ¿Qué características tenían estas barreras? ¿Qué recomendaciones podrían realizarse para fortalecer este mecanismo desde un enfoque de derechos humanos?

Como puntualizan desde la Defensoría del Pueblo de la provincia de Santa Fe (2019), las evaluaciones desde el enfoque de derechos humanos incluyen un conjunto de elementos clave que las distinguen de las evaluaciones tradicionales y que fueron incluidos en el diseño de nuestra investigación, entre los que se encuentran:

- a) *Incorporar un marco de referencia –conceptual y operativo- basado en los principios y estándares que propone tal enfoque.* Para ello, realizamos una revisión bibliográfica de estándares generales de derechos humanos producidos por intérpretes autorizados junto a un análisis documental de instrumentos internacionales en materia de salud mental y discapacidad que nos permitiese identificar dimensiones específicas para evaluar el derecho a la participación ciudadana en salud mental. Allí, la delimitación de las dimensiones específicas se constituyó en un aporte propio de esta investigación.
- b) *Contemplar a los diferentes actores involucrados: titulares de derechos, titulares de deberes y ejecutores.* En nuestra investigación, tales actores coincidieron con las diferentes personas entrevistadas de acuerdo a nuestras decisiones muestrales, a saber: consejeros, funcionarios e integrantes de equipos técnicos.
- c) *Incluir especialmente a las personas y grupos que se encuentran en situaciones de mayor desventaja y vulnerabilidad* (en nuestro caso, las personas usuarias de

servicios de salud mental) con el objeto de identificar y remover las barreras de acceso.

- d) *Considerar las características de contexto*, lo cual supuso reconstruir algunas dimensiones del escenario político-institucional en el que se desplegaron los procesos del CCH durante el período analizado, contemplando la orientación general de las políticas estatales a nivel nacional, junto a la particularidad de las instituciones, actores y procesos vinculados a las políticas de salud mental.
- e) *Obtener hallazgos que identifiquen causas, desigualdades, brechas y barreras a partir del análisis de la información*. En nuestro trabajo, tales hallazgos se organizaron de acuerdo al cumplimiento diferencial de los compromisos estatales en materia de derechos humanos (los “alcances deseados” emanados de los estándares y dimensiones considerados) por parte de las distintas gestiones identificadas (2014-15, 2016-18, 2018-19), considerando la “estructura” (normativas internas vinculadas al CCH), los “procesos” (las políticas, medidas o “esfuerzos” realizados por los garantes de derechos) y los “resultados” (el estado de disfrute de los derechos por parte de la población destinataria). A su vez, evaluamos esos resultados en clave de progresividad, estancamiento o regresividad de derechos.
- f) *Generar recomendaciones que promuevan prácticas para avanzar en el ejercicio de los derechos*. Allí, nuestras recomendaciones no sólo estuvieron orientadas a fortalecer en el CCH el cumplimiento del derecho a la participación ciudadana en sentido general, sino a promover de manera específica la participación de las personas usuarias en este mecanismo.

Además, un hecho distintivo de esta tesis se vinculó a implementar una estrategia de investigación evaluativa *cualitativa* con enfoque de derechos humanos. Para ello, una operación preliminar consistió en realizar una revisión crítica de las propuestas de evaluación cualitativa en los sistemas de monitoreo de derechos humanos a nivel internacional e interamericano, a partir de la cual decidimos alejarnos de aquellas construcciones que presentaban a los “indicadores cualitativos” y a las “señales de progreso cualitativas” a modo de indicadores fijos, estandarizados y definidos de manera *a priori* por investigadores y expertos. Por el contrario, decidimos retomar la definición de “señales de progreso cualitativas” propuesta por Earl, Carden y Smutylo (2002) y aprobada por el Sistema Interamericano de Derechos Humanos (OEA, 2011, 2013, 2015) aunque, posicionados desde el paradigma interpretativo comprensivo,

apostamos por una estrategia metodológica que nos permitiese construirlas mediante un abordaje inductivo, emergente y comprensivo para dar prioridad a los significados otorgados por las personas en relación al cumplimiento, ejercicio y disfrute de estos derechos.

Así, el hecho de optar por una evaluación con enfoque de derechos humanos anclada en una perspectiva cualitativa de investigación nos permitió poner en tensión los derechos reconocidos en los documentos internacionales con las realidades, percepciones y sentidos que emergen en los contextos socio-históricos concretos en que ellos se materializan. Al mismo tiempo, nos permitió nutrir a nuestros hallazgos sobre el CCH con información específica derivada de errores aprendidos, buenas prácticas implementadas y propuestas concretas formuladas a partir de las experiencias y recorridos de sus diversos participantes, las cuales enriquecieron, a su vez, las recomendaciones orientadas a fortalecer este mecanismo. Asimismo, nos permitió poner en el centro de la escena a los sentidos y significados construidos por las personas y grupos que encuentran vulnerados sus derechos, no solo como un acto de justicia epistémica para visibilizar narrativas marginalizadas del sistema social sino para resignificar su protagonismo como titulares de derechos.

Por otra parte, consideramos que nuestra propuesta de evaluación cualitativa anclada en el paradigma interpretativo-comprensivo podría contribuir a la ampliación de herramientas metodológicas de evaluación y monitoreo de derechos humanos en otras áreas de políticas. En esa clave, recuperamos las advertencias de Pautassi (2016) respecto de los documentados déficits en producción de información cualitativa que ostentan gran parte de los países en sus diversos campos de políticas y afirmamos que el reto de producir información cualitativa que recupere la perspectiva de las personas situadas —y no solo información estadística producida por expertes a partir de censos, encuestas y registros administrativos— bien podría constituirse en un nuevo aliciente para que los Estados diseñen estrategias y metodologías incluyentes de participación con el objeto de cumplir con su compromiso de promover la participación de los sectores afectados en todas las etapas de formulación, implementación y evaluación de políticas públicas (Yoma, 2022). Incluso, recordemos que los sistemas de monitoreo internacional e interamericano incorporan una regla de participación que establece que los informes que presenten los Estados deben ser “elaborados en base a un diálogo participativo con los diversos actores de la sociedad civil” (Pautassi, 2013, p. 62), de

manera que, si no cuentan con ese tipo de información, deberían arbitrar los mecanismos institucionales para producirla y este modelo de evaluación cualitativa podría constituirse en un aporte en esa dirección.

2. Progresividad y regresividad en el derecho a la participación ciudadana en diferentes contextos político-institucionales

La implementación de una estrategia de investigación evaluativa cualitativa nos permitió también situar el cumplimiento de los compromisos estatales en relación al derecho a la participación ciudadana en salud mental en el marco de procesos socio-económicos y políticos más amplios a nivel nacional y en relación a las configuraciones diferenciales que asumieron en cada período las agencias estatales en esta materia. En una revisión de investigaciones acerca de los consejos y conferencias de salud en Brasil, Vargas Cortes (2011) concluía en que “los trabajos más analíticos son aquellos que relacionan ciertos contextos políticos con el formato o los resultados de las conferencias” (p.144) y consideramos que esta tesis procuró avanzar también en esa dirección.

A su vez, la prioridad otorgada por las metodologías cualitativas a los significados, sentidos y perspectivas de las personas, nos permitió reconstruir los perfiles, trayectorias, posicionamientos, acciones y concepciones de los agentes gubernamentales vinculados al CCH para dotar de inteligibilidad a los avances y retrocesos en materia de derechos considerando –también- a las acciones situadas de las personas que representaron al Estado en cada momento y lugar. En suma, mediante esta estrategia de investigación evaluativa cualitativa pudimos avanzar en una comprensión interpretativa de la acción social que trascendió la mera “comprobación” respecto del cumplimiento o no de los estándares considerados.

A partir de ello, encontramos que durante los gobiernos kirchneristas se sancionaron una serie de leyes de ampliación de derechos y se institucionalizaron experiencias de participación ciudadana en diversas áreas de políticas, que tuvieron claros correlatos en el campo de la salud mental con la sanción de la LNSM y de su decreto reglamentario, junto a determinados “hitos institucionales” que buscaron materializar los principios de la Ley en instituciones concretas orientadas a su implementación, tales como la CoNISMA, el CCH y el ORN. En ese escenario, se decidió situar el anclaje institucional de CoNISMA en Jefatura de Gabinete de Ministros, dotarla de una coordinación ejecutiva supra-ministerial (la Secretaría Ejecutiva, que

estuvo a cargo del propio autor de la LNSM) y convocar a múltiples ministerios con asignaciones presupuestarias propias para afrontar las acciones que se decidieran en ese ámbito. Además, se decidió crear en 2014 la figura del CCH a instancias de la CoNISMA con la intención de que las políticas intersectoriales pudieran ser diseñadas con participación ciudadana y se mantuvo una especial observancia por la institucionalidad de este mecanismo: con convocatorias regulares; con la asignación de recursos (técnicos y materiales) necesarios para su funcionamiento; con el envío de información completa y oportuna de manera previa a las sesiones; y con producción y divulgación de información sobre este órgano colegiado en canales institucionales accesibles a la ciudadanía.

Sin embargo, pese a estas señales de progreso que daban cuenta de determinados avances en el cumplimiento de los compromisos internacionales en esta materia, encontramos en ese mismo período (2014-2015) una serie de falencias que configuraron retrocesos en la garantía de derechos de las personas. Por un lado, durante el proceso de conformación del CCH se priorizó la selección de organizaciones conocidas, con sus sedes centrales en CABA o provincia de Buenos Aires y con una sobre-representación de profesionales y trabajadores, lo cual atentó contra una conformación pluralista que incluyera en mayor medida a usuaries, organizaciones de las provincias y otras personas y grupos sub-representados. Además, pese a la intención de elaborar políticas intersectoriales con participación ciudadana, no se avanzó en la implementación concreta de tales políticas que transformaran las condiciones de vida de las personas. Esta fuerte retórica en materia de derechos que muchas veces se encontraba dissociada de su efectiva concreción -en virtud de una persistencia de desigualdades estructurales- no se limitó a las políticas en salud mental, sino que fue considerada por algunos entrevistados y autores (Arcidiácono & Gamallo, 2012; Pautassi, 2012) como un signo característico de los gobiernos del Frente para la Victoria a nivel nacional y que alcanzó, de igual manera, a los procesos desplegados en relación al CCH.

Por otra parte, cuando a finales de 2015 asumió la presidencia Mauricio Macri, se instrumentaron a nivel nacional una serie de medidas regresivas en materia de derechos en diversas áreas de políticas y aquellas vinculadas a la salud mental no fueron una excepción. Por el contrario, se designó a Andrew Blake –un público detractor de la LNSM- a cargo de la DNSMyA y se implementaron medidas que atentaron contra

los derechos de usuaries y trabajadores, tales como despidos, desmantelamientos de equipos territoriales y desarticulación de líneas de trabajo anteriores. En relación a la CoNISMA: se cambió su dependencia desde Jefatura de Gabinete hacia el Ministerio de Salud; se produjo una restricción presupuestaria al pasar a depender sólo de los fondos asignados a esa cartera sanitaria; se perdió la coordinación supra-ministerial al eliminar la figura de la Secretaría Ejecutiva y se redujo la frecuencia y cantidad de reuniones desarrolladas.

En ese contexto, la figura del CCH sufrió graves embates a su institucionalidad. De hecho, el Ejecutivo no convocó a sesiones ordinarias durante un año y medio ni garantizó los recursos técnicos y materiales necesarios para su funcionamiento. En paralelo a este desconocimiento a la institucionalidad del CCH, decidió convocar a un Consejo Consultivo Permanente de expertos de la academia en la órbita de la DNSMyA, que excluía la participación de usuaries y organismos de derechos humanos de su conformación.

Entre julio y agosto de 2017 –y producto de las presiones ejercidas por las organizaciones sociales- la DNSMyA convocó a dos sesiones ordinarias del CCH, aunque con recursos técnicos y materiales insuficientes y con un claro desinterés por cumplir con los estándares de derechos humanos vinculados a esta materia. En concreto, desde la DNSMyA y la CoNISMA no compartieron ningún tipo información ni documentos con el CCH –por considerar que este órgano “carecía de utilidad práctica”- ni contemplaron sus propuestas o reclamos al momento de formular políticas en este ámbito. Tampoco produjeron información sobre este mecanismo para difundir públicamente e, incluso, se decidió eliminar toda la información previa que se encontraba disponible en los sitios web oficiales de Jefatura de Gabinete.

En noviembre de 2017, las afrentas contra las conquistas obtenidas en materia de derechos en salud mental llegaron a su punto culmine cuando se filtró un proyecto de reforma del derecho reglamentario de la LNSM que pretendía horadar contra los postulados centrales de dicha normativa y retrotraerla hacia prácticas afines con el modelo biomédico manicomial. En respuesta a ello, el movimiento saludmentalista a nivel nacional logró frenar su inminente aprobación y presionar por la renuncia de Andrew Blake a su cargo en la DNSMyA.

Como producto de tales disputas y tensiones, el gobierno de Cambiemos decidió designar a un funcionario que no resultase tan controversial entre los sectores

progresistas del campo de la salud mental y nombró a principios de 2018 a Luciano Grasso a cargo de esa cartera sanitaria. De profesión psicólogo y público defensor de la LNSM, Grasso intentó reactivar las instituciones creadas a instancias de esta normativa (CoNISMA, CCH y ORN) y buscó restituir la regularidad de las sesiones del CCH. Sin embargo, con una CoNISMA desfinanciada y dependiente de un Ministerio de Salud que en 2018 había sido degradado al rango de Secretaría, no contó con la viabilidad jerárquica ni financiera necesarias para el diseño de políticas intersectoriales. Como corolario, la DNSMyA se limitó a realizar recomendaciones sectoriales que no se tradujeron en la implementación de políticas concretas ni en asignaciones presupuestarias específicas tendientes a lograr tales transformaciones.

En ese escenario, las “buenas intenciones” de un funcionario que decía defender la LNSM tampoco alcanzaron para cumplir con los estándares del derecho a la participación ciudadana en salud mental. En efecto, entre 2018-2019, la DNSMyA no garantizó plenamente los recursos materiales y técnicos requeridos para el funcionamiento del CCH, no produjo información oficial sobre este mecanismo ni recuperó la información previa publicada en páginas web de las agencias gubernamentales. Asimismo, aunque socializó con el CCH información relacionada a proyectos y documentos en curso, el envío con poca antelación dificultó la participación de los consejeros y ninguno de tales documentos se tradujeron en políticas que tuvieran impactos en las vidas de las personas.

Ahora bien, además de tales diferencias en el cumplimiento de los estándares de derechos humanos en los tres contextos político-institucionales considerados, es preciso explicitar que a lo largo de esta investigación identificamos también una serie de medidas regresivas que resultaron transversales a todos ellos. Concretamente, las principales deudas del Ejecutivo en relación al CCH durante el período 2014-2019 se vincularon a la producción de información y a la rendición de cuentas, que se expresaron en una dificultad para responder en tiempo y forma a los pedidos de informe presentados por los consejeros, en la ausencia de devoluciones formales respecto del modo en que consideraban (o no) sus aportes y en la escasa producción y difusión de información oficial sobre las políticas implementadas o en curso.

Al respecto, algunos autores (Acuña, 2008, Regis, 2011; Yoma & Burijovich, 2019) argumentan que la institucionalidad estatal argentina enfrenta un serio déficit de información al momento de diseñar e implementar las políticas, así como al evaluar sus

resultados, lo cual afecta a la eficacia y a la eficiencia estatal, pero también a la transparencia de la gestión pública. Esto permite comprender que los problemas relacionados a la producción de información y a la rendición de cuentas no resultaron privativos de los procesos desplegados en el CCH, sino que aludieron a una problemática de la gestión pública de nuestro país que alcanza a distintas áreas de políticas. Como abordaremos en nuestra “agenda pendiente”, este hecho fundamenta, además, la necesidad de fortalecer las investigaciones en materia de monitoreo y evaluación en derechos humanos, con el objeto de avanzar en la generación de mecanismos de producción de información pública que permitan afianzar una institucionalidad fundada en derechos.

Otra reflexión que podemos derivar luego de este recorrido, se vincula a reconocer que la mera incorporación de los derechos humanos a nivel constitucional o incluso legislativo no consolida en sí mismo un modelo de política pública, que depende - fundamentalmente- de las matrices políticas imperantes en los distintos momentos socio-históricos (Yoma, Passini & Burijovich, 2018). Como plantea Abramovich (2021), el enfoque de derechos no sólo debe orientar la formulación de políticas públicas, sino que puede funcionar como una pauta de análisis de los modelos de política pública realmente existentes en nuestros países, acompañando procesos de ampliación de derechos y funcionando como herramientas para discutir, evaluar y también impugnar aquellas reformas de índole regresiva.

Esto último fue lo que sucedió en el CCH durante el período 2016-2019: en un escenario político adverso y frente a un gobierno que implementaba a cada momento medidas regresivas en materia de derechos, las organizaciones sociales que integraban este mecanismo movilizaron energías colectivas para denunciar esos incumplimientos y reivindicar las conquistas en clave de derechos. Así, producto de diversas estrategias de reclamo (institucionales, políticas y mediáticas), lograron revertir algunos de los más alarmantes retrocesos de ese período: frenaron la sanción del proyecto de reforma del decreto reglamentario de la LNSM; evitaron la consolidación del consejo permanente de expertes que excluía a las personas usuarias; consiguieron que se volviera a convocar al CCH y que el Estado cubriera algunos de los gastos necesarios para su sostenimiento. En pocas palabras, el activismo de la sociedad civil desplegó un repertorio de acciones y estrategias que buscaron frenar modificaciones regresivas de política pública que el Estado pretendía hacer efectivas.

En esa clave, resultan comprensibles las afirmaciones de les entrevistades respecto de que la mayor incidencia del CCH en el período analizado fue de índole “simbólica” (en relación a lo que se disputaba simbólicamente en el campo de la salud mental) y fiscalizadora (vinculada a “evitar desvíos” en el cumplimiento de la LNSM). De igual manera, en la referida investigación sobre los consejos y conferencias de salud en Brasil, Vargas Cortes (2011) concluía que estos mecanismos tenían una capacidad limitada para influir en el proceso de decisión sobre políticas públicas en esta materia, pero que sí ejercían un importante papel “al fiscalizar la implementación de acciones, al presentar demandas y propuestas provenientes de entidades sociales y al deliberar sobre diversos temas” (p.146), lo cual resulta consistente con los resultados encontrados en nuestra investigación.

En definitiva, aquí encontramos que los avances en la implementación de la LNSM –principalmente en relación a la participación ciudadana en el CCH- requieren de decisiones políticas y presupuestarias que posibiliten traducir los principios reconocidos en las normativas en acciones concretas tendientes a materializarlos. En ese marco, consideramos preciso fortalecer los mecanismos de exigibilidad de derechos – administrativos y judiciales- independientes de las agencias obligadas, de manera que la garantía de derechos no quede supeditada a la discrecionalidad de las distintas gestiones ni a la incansable labor de las organizaciones y actores sociales que pugnan cotidianamente por la vigencia de estos principios.

3. Barreras y desafíos en la participación de personas usuarias

En nuestra revisión de antecedentes sobre la evaluación de mecanismos de participación ciudadana en diferentes áreas de políticas, encontramos que un grupo de investigadores (Rodríguez García, Mateos Mora & Navarro, 2011) proponían diferenciar entre “rendimientos brutos” y “rendimientos netos” de los mecanismos de participación. Los primeros tomarían como referente la situación genérica que se quiere cambiar (en nuestro caso, que el Estado cumpla con sus compromisos en materia del derecho a la participación ciudadana en salud mental), mientras que los segundos especificarían una situación o un grupo de población específicos sobre los que se pretenden lograr determinados objetivos (que cumpla sus compromisos en relación a la participación de personas usuarias).

En el capítulo 7, concluíamos que los “rendimientos brutos” del cumplimiento de estándares de derechos humanos en el CCH experimentaron transformaciones

discernibles en los diferentes contextos político-institucionales analizados, mientras que en el capítulo 8 veíamos que los “rendimientos netos” vinculados a la participación de personas usuarias no tuvieron variaciones tan notorias durante las distintas gestiones gubernamentales. Así, a excepción de algunas señales de progreso identificadas en 2014-2015 y de graves retrocesos concentrados en el período 2016-2019, encontramos que las personas usuarias tuvieron una participación restringida en el CCH durante todo el período analizado (2014-2019), como producto de una serie de barreras – económicas, simbólicas y comunicacionales- que obstaculizaron su participación igualitaria en este órgano colegiado.

Judith Pérez Castro (2019) nos invita a pensar que “las barreras no solo son producto de procesos acumulados, sino que también generan consecuencias acumuladas” (p.8) y que, por tanto, es preciso analizarlas en conjunto para comprender sus efectos de refuerzo mutuo en la agudización de fenómenos de exclusión. Así, el hecho de que las personas usuarias participantes del CCH se hayan enfrentado a impedimentos económicos -producto de vivir en condiciones de pobreza-, se presentó como una barrera para participar de este mecanismo, tanto por la necesidad de asumir los gastos de traslado por su cuenta como por la decisión de destinar un tiempo valioso a la participación que podrían orientarlo a la generación de ingresos para solventar su subsistencia. La garantía de los derechos sociales emergió aquí como una precondición para la participación ciudadana y puso sobre el tapete la necesidad imperiosa de eliminar las coacciones materiales (como el hambre, la pobreza, los problemas de salud o la falta de educación) que restringen de hecho el ejercicio de los derechos civiles y políticos (Oraisón, 2016). En la misma línea, diferentes estudios han demostrado que las personas que más participan son las que ocupan una mejor posición en la estructura social, con buenos ingresos, calificación educacional y conocimientos profesionales (CEPAL, 1985; Cunill Grau, 2008; Milbrath & Goel, 1977 en Schneider, 2007) que les permiten obtener tiempo libre para dedicar a los asuntos colectivos y presionar por sus propios intereses en la esfera pública (Schneider, 2007).

En el caso de les usuaries participantes del CCH, esta situación se vio agravada al considerar que las tareas de les consejeres exigían dedicación, carga horaria, lecturas y trabajo sobre los documentos que se tensionaron con una serie de barreras comunicacionales, tales como las dificultades para acceder a las nuevas tecnologías (por falta de internet, de computadoras, de teléfonos celulares o de los conocimientos

necesarios para utilizarlos) y el uso de un lenguaje eminentemente técnico y académico que dificultaba la comprensión sobre las temáticas en discusión y restringía, por tanto, las posibilidades de expresión de los representantes de estas organizaciones. Sumado a ello, identificamos en el CCH una serie de barreras simbólico-actitudinales, por parte de funcionarios y consejeros que atribuían tales dificultades en la participación de los usuarios a pretendidas “incapacidades individuales” de estas personas y proponían, a partir de ello, su exclusión de este espacio de participación. Tales barreras actitudinales se anudaron, además, con una barrera comunicacional derivada de la dificultad para escuchar de manera activa las propuestas realizadas por las personas usuarias e implementar acciones en consecuencia.

Las diversas barreras identificadas en esta investigación resultaron consistentes con los hallazgos consignados en investigaciones previas vinculadas a la temática (Ferro, 2016; Kleintjes, Lund & Swartz, 2013; Millar, Chambers & Giles, 2016; Restall, 2015; Tambuyzer, Pieters & Van Audenhove, 2014; Tomes, 2006), tanto en relación a la pobreza y la estigmatización, al uso de jerga médica o técnica, a la falta de formación, a las dificultades para acceder a la información y al desequilibrio en las formas de voz institucionalizada en favor de los profesionales. En el marco de tales antecedentes, Nancy Tomes (2006) concluía que la participación de usuarios en políticas de salud mental “podría describirse mejor como la innovación política al borde de la desesperación, por parte de actores imperfectos que enfrentan circunstancias intensamente frustrantes” (p.727, la traducción es nuestra). Aunque coincidimos en parte con su apreciación, en nuestra investigación –y basados en el modelo social de la discapacidad- preferimos centrar la mirada en el carácter frustrante de las circunstancias sociales antes que en las supuestas imperfecciones de los actores considerados.

En esa línea, concluimos que las personas usuarias de servicios de salud mental se enfrentaron en el CCH a situaciones de “discriminación directa” cuando entre 2016 y 2018 se instrumentaron medidas que las excluían abiertamente de su posibilidad de participar en políticas públicas (a través del proyecto de reforma del decreto reglamentario de la LNSM y de la creación del consejo permanente de expertos), pero también de “discriminación indirecta” mediante medidas más sutiles que obstaculizaron sus posibilidades de participar en condiciones de igualdad. En relación a esto último, encontramos que algunas medidas en apariencia neutras (tales como el uso del

lenguaje o los canales de comunicación utilizados) perjudicaron de manera desproporcionada a las personas usuarias en este mecanismo.

Esto nos lleva a afirmar que la decisión de incorporar la participación de usuarias en el CCH no estuvo acompañada a nivel institucional de apoyos, ajustes o medidas de acción afirmativa suficientes, continuas y oportunas que permitiesen promover dicha participación y remover las barreras que dificultaban su ejercicio. Por el contrario, a excepción de las escasas medidas de accesibilidad administrativas y comunicacionales implementadas en el periodo 2014-2015, no se incorporó en las normativas vinculadas al CCH (estructura) ni en las acciones desplegadas por funcionaries y equipos técnicos (proceso) otras adaptaciones que permitiesen acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas usuarias. En ese marco, los ocasionales apoyos y adaptaciones para acompañar la participación de usuarias en el CCH quedaron supeditados a la buena voluntad del resto de les consejeres. Aquí se puso de manifiesto, una vez mas, la labor de las organizaciones y actores sociales en la reivindicación y defensa de los derechos, frente a prácticas estatales que atentaron –por acción u omisión- contra su disfrute.

Sin embargo, también veíamos que la posibilidad de instrumentar esos apoyos informales se encontraba vinculada a las concepciones que les diferentes consejeres tenían en relación a las personas usuarias y que –como registramos a lo largo de esta investigación- en algunos casos reproducían actitudes estigmatizantes y discriminatorias que abrevaban en propuestas de exclusión. Como plantea Abramovich (2021), el enfoque de derechos humanos y el modelo social de la discapacidad impulsan una perspectiva que está en tensión con otra que no termina de morir y tales tensiones y conflictos afloraron también “en la interacción de diferentes prácticas, percepciones, representaciones y estrategias de los actores respecto a la inclusión de personas con discapacidad” (Arcidiácono & Barrera, 2018, p.56), las cuales moldearon, a su vez, las posibilidades de inclusión de las personas usuarias en este mecanismo de participación.

Aquí nos hacemos eco de las advertencias de algunos autores (Canal, 2014; Escorel & Moreira, 2011; Foio, 2016), quienes sostienen que la mera creación de instancias de participación no garantiza *per se* la inclusión de sectores tradicionalmente excluidos, dado que –de no mediar acciones institucionales y sistemáticas tendientes a abordar las situaciones de desventaja estructural- los nuevos mecanismos de participación pueden acabar reproduciendo y reforzando los patrones pre-existentes de exclusión social.

Por todo ello, consideramos que un modelo de igualdad de oportunidades como el que exige la Convención (ONU, 2006) debe promover tanto el ejercicio de la igualdad formal como de la igualdad sustantiva de las personas usuarias en estos mecanismos (ONU, 2018), mediante la prohibición de prácticas de discriminación directas derivadas del uso negativo de las diferencias y a través de acciones positivas por parte de los gobiernos que permitan remover las barreras existentes (Palacios, 2008).

Además, el enfoque de derechos humanos no solo exige una igualdad de oportunidades a nivel de las leyes y políticas, sino una igualdad de resultados en el disfrute de los derechos. Por tal motivo, es que decidimos contemplar esos tres niveles al momento de evaluar el cumplimiento de los compromisos estatales en materia de participación ciudadana para poder generar recomendaciones abarcativas que permitan avanzar hacia la plena garantía de esos derechos. En simultáneo, la identificación de las barreras que obstaculizaron la participación de usuaries en el CCH no sólo nos permitió denunciar las acciones y omisiones por parte de les titulares de deberes, sino que también se constituyeron en una guía para diseñar recomendaciones tendientes a removerlas.

4. Agenda pendiente

A partir de este recorrido, consideramos que lo trabajado en esta investigación no agota la complejidad ni las diversas aristas de la problemática abordada, lo cual vuelve preciso identificar la “agenda pendiente” en relación a esta temática.

En nuestros antecedentes de investigación, encontramos que resultaban escasas las investigaciones evaluativas relacionadas a la participación en políticas de salud mental (Millar, Chambers & Giles, 2016; Serapioni, 2014) así como a la participación de las personas usuarias en estos mecanismos (Yoma, 2019). Sin embargo, aunque en esta tesis procuramos realizar un aporte en esa dirección, reconocemos la existencia de limitaciones que sería preciso abordar en futuros trabajos.

Por un lado, en nuestra apuesta por contribuir a la discusión teórica y metodológica respecto de las evaluaciones cualitativas en derechos humanos, decidimos desplegar una estrategia de investigación eminentemente cualitativa y postergamos una posible complementariedad de métodos con aproximaciones cuantitativas. No obstante, reconocemos las ventajas derivadas de los diseños mixtos y alentamos el desafío de profundizar las investigaciones empíricas referidas a la participación ciudadana en salud mental mediante el diseño de metodologías complejas

de evaluación que combinen estrategias cuantitativas y cualitativas. Como plantea Denzin (2012), tal complementariedad de métodos proporcionaría rigor, complejidad, amplitud, riqueza y profundidad para una comprensión más acabada sobre las problemáticas analizadas.

Por otro lado, veíamos en el capítulo 4 que mi incorporación como consejera en el CCH en el período 2019-2023 motivó un proceso continuado de reflexiones éticas, políticas y metodológicas, que nos llevó a desistir de la decisión de evaluar ese período y a optar por una evaluación de un período concluido (2014-2019) en el que yo -como investigadora principal de esta tesis- no había participado como consejera. Este hecho, sumado al reconocimiento de un interés externo por evaluar el CCH -surgido de mis inquietudes académicas en el marco de una tesis doctoral y no de una demanda de evaluación realizada desde los actores involucrados en este mecanismo- nos llevaron a optar por una “evaluación externa” y no por una “evaluación participativa”. Con todo, reivindicamos la necesidad de realizar evaluaciones participativas periódicas en relación a este órgano colegiado, mediante dispositivos incluyentes que promuevan la participación activa de los diferentes actores desde las etapas iniciales del diseño de la evaluación hasta las fases de implementación y elaboración de sus resultados y conclusiones.

Asimismo, y concientes de las profundas transformaciones impuestas por la pandemia por Covid-19 en los diversos campos de interacción social, consideramos auspicioso el desarrollo de investigaciones que posibiliten comprender los modos en que se desplegaron estos procesos en el CCH en el contexto de emergencia sanitaria. Particularmente, en nuestra investigación encontramos que las barreras tecnológicas se presentaron como un gran obstáculo para la participación de usuarios en este mecanismo y emerge, por tanto, la inquietud de conocer los posibles impactos que puede haber tenido la migración hacia entornos virtuales (suscitada por el contexto de pandemia) en relación a la participación de usuarios en el CCH.

Adicionalmente, aunque en el capítulo 7 afirmábamos que la creación de consejos consultivos provinciales y locales no solucionaría *per se* los problemas derivados de la escasa representación federal en una instancia de participación nacional, consideramos que eso no resta importancia a la necesidad de desarrollar investigaciones locales y situadas respecto de los mecanismos de participación ciudadana en salud mental existentes en las distintas jurisdicciones. Al respecto,

Pautassi (2015) señala que, en materia de derechos humanos, los compromisos interpelan a los Estados nacionales y a los provinciales de igual manera, aunque generalmente no se detiene la mirada en las realidades provinciales y solo se informan los alcances de las medidas a nivel nacional. Por ello, consideramos propicio avanzar en investigaciones que posibiliten evaluar el cumplimiento de los compromisos estatales a nivel provincial y municipal en materia del derecho a la participación ciudadana en salud mental.

En otro orden de cosas, es preciso destacar que la Comisión Interamericana de Derechos Humanos aprobó en el año 2018 un informe en el que estableció que la perspectiva de género debe guiar todo el trabajo orientado al respeto y garantía de los derechos humanos (CIDH, 2018). Como consecuencia, consideramos perentorio realizar investigaciones que incorporen la perspectiva de género en relación a estas temáticas. Puntualmente, en materia de participación ciudadana, se argumenta que las desigualdades de género en las prácticas de cuidado y reproducción social producen impactos en la disponibilidad de tiempos para dedicar a actividades de participación en la vida política y pública, dado que las mujeres deben destinar gran parte de su tiempo a las tareas del hogar y al cuidado de niños, ancianos y enfermos (Gherardi, Pautassi & Zibecchi, 2012; Pautassi, 2007). En este sentido, al identificar a la pobreza y a la escasez de recursos como barreras para la participación de las personas usuarias, resultaría necesario considerar también las situaciones diferenciales que enfrentan hombres, mujeres y otras diversidades, de manera de complejizar el análisis en relación a esta temática. De hecho, existen investigaciones que dan cuenta de esta *gender gap* (o brecha de género) en materia participativa, que explica la mayor implicación pública de hombres que de mujeres en espacios de formulación de políticas (Astelarra, 1990; Lovensduski & Randall, 1993; Bourdieu, 1988; Morales, 1999 en Rodríguez García, Mateos Mora & Navarro, 2011) y creemos que sería interesante profundizar esa línea de investigación en el campo de la salud mental.

En otras palabras, lo que aquí enfatizamos es la necesidad de realizar análisis interseccionales en relación a estas problemáticas. La noción de “interseccionalidad” – proveniente del movimiento feminista- supone considerar que las diferentes fuentes estructurales de desigualdad (racial, sexual, de género, etnia, generación, capacidad, clase social) se articulan de manera múltiple y crucialmente simultánea en la emergencia de modalidades agravadas de exclusión, padecimiento e inequidad (Brah,

2012; Crenshaw, 1989; Platero Méndez, 2014). En función de ello, incorporar una mirada interseccional en las investigaciones sobre participación ciudadana en salud mental supondría problematizar la existencia de un sujeto hegemónico (hombre, blanco, de clase media, argentino y de mediana edad) y contemplar las particularidades de personas y grupos que se encuentran en situaciones de mayor vulneración y que suelen quedar ausentes de la discusión, tales como las mujeres, las infancias y adolescencias, las personas mayores, les migrantes, las personas trans*, entre otros.

Finalmente, acordamos en que los procesos de evaluación y monitoreo en derechos humanos requieren de investigaciones sistemáticas y continuas que permitan construir información pertinente y actualizada para favorecer la vigilancia en el cumplimiento de estos derechos y, también, para orientar la formulación de políticas, planes, programas, servicios y dispositivos que se adecuen a tales principios y estándares. Dado que dicha producción de información es una responsabilidad del Estado, destacamos la importancia de establecer articulaciones entre agencias gubernamentales de distintas áreas y niveles junto a espacios académicos y centros de investigación que aporten conocimientos científicos actualizados para la resolución de problemas vinculados al campo de los derechos humanos. Además, sostenemos que la construcción y difusión de información accesible fundada en investigaciones periódicas y sistemáticas, no sólo se constituye en un “bien” de los Estados para definir sus futuras acciones y para rendir cuentas a los mecanismos internacionales de supervisión, sino que se presenta como un insumo para que la ciudadanía pueda ejercer su derecho a la participación ciudadana e incidir –mediante estrategias formales e informales- en la formulación de políticas públicas respetuosas de sus derechos.

Referencias bibliográficas

- Abramovich V. (2004, 9 y 10 de octubre). *Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo de América Latina*. Documento de trabajo presentado en Congreso Derechos y Desarrollo en América Latina: una reunión de trabajo. Santiago de Chile, Chile. https://dhls.hegoa.ehu.eus/uploads/resources/4664/resource_files/enfoque_de_dchos_en_estrategias_y_politicas_desarrollo_Am_Lat.pdf
- Abramovich, V. (2006). Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo. *Revista de la CEPAL*, 88, 35-50. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/11102-aproximacion-al-enfoque-derechos-estrategias-politicas-desarrollo>
- Abramovich, V. (2021). Los derechos humanos en las políticas públicas. En Pautassi, L. y Marco Navarro, F. (Coords.) *Feminismos, cuidados e institucionalidad. Homenaje a Nieves Rico* (pp.375-392). Buenos Aires: Fundación Medifé Edita.
- Abramovich, V. & Courtis, C. (2002). *Derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid: Trotta.
- Abramovich, V. & Pautassi, L. (2009). El enfoque de derechos y la institucionalidad de políticas sociales. En Abramovich, V. y Pautassi, L. (Comps.), *La revisión judicial de las políticas sociales. Estudio de casos*. (pp.279-340). Buenos Aires: Editores del Puerto.
- Abramovich V. & Pautassi L. (2010). *La medición de Derechos en las Políticas Sociales. Indicadores en materia de derechos económicos, sociales y culturales. Más allá de la medición*. Buenos Aires: Editores del Puerto.
- Acuña C. (2008). La política de la modernización estatal: notas comparando la experiencia europea con la latinoamericana. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, (40),103-124. <https://www.redalyc.org/pdf/3575/357533671005.pdf>
- Adame, A.L. & Knudson, R. (2007). Beyond the counter-narrative: Exploring alternative narratives of recovery from the psychiatric survivor movement. [Mas allá de la contra-narrativa: explorando narrativas alternativas sobre recuperación del movimiento de sobrevivientes de la psiquiatría] *Narrative Inquiry*, 17(2), 157–178. <https://doi.org/10.1075/ni.17.2.02ada>
- Agrest, M. (2011). La participación de los usuarios en los servicios de salud mental. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, 22(100), 409-418. https://www.researchgate.net/publication/264542378_La_participacion_de_los_usuarios_en_los_servicios_de_Salud_Mental
- Agrest, M. & Druetta, I. (2011). El concepto de recuperación: la importancia de la perspectiva y la participación de los usuarios. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, 22(95), 56 – 64. <http://www.editorialpolemos.com.ar/docs/vertex/vertex95.pdf>
- Aguilar Villanueva, L. (2007). *Problemas públicos y agenda de gobierno*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Alcántara, S.L., Sutton, A.H., Pérez, M., & Maya, A.F. (2017). Una mirada crítica sobre la noción paciente/usuario/cliente desde la antropología en salud. *Revista*

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6062919>

- Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos [ACNUDH] (2012). *Indicadores de Derechos Humanos: guía para la medición y la aplicación*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/documents/publications/human_rights_indicators_sp.pdf
- Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2017). *Informe sobre salud mental y derechos humanos*. Nueva York: Autor. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/021/37/PDF/G1702137.pdf?OpenElement>
- Amarante, P. (2009). *Superar el Manicomio: Salud Mental y Atención Psicosocial*. Buenos Aires: Topia.
- Amezcuá, M. & Gálvez Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 423-436. <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v76n5/colabora4.pdf>
- Amico, L. del C. (2005). *La institucionalización de la locura*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Arcidiácono, P. & Barrera, L. (2018). El activismo de la sociedad civil por la educación inclusiva en el campo judicial. Un estudio de caso. *Estudios Socio-Jurídicos*, 20(2), 51-76. <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/sociojuridicos/a.6303>
- Arcidiácono, P. & Barrera, L. (2020). Trapped in Limbo: Effects of a Medical Perspective on Education of Children with Disabilities [Atrapados en el limbo: efectos de la perspectiva médica en la educación de niños con discapacidad]. En Jacob, M.A. & Kirkland (Eds.) *Research Handbook on Law, Society and Medicine* [Manual de investigación sobre derecho, sociedad y medicina], (pp.35-58). Londres: Edward Elgar Publishing.
- Arcidiácono, P., & Gamallo, G. (2012). Políticas sociales y derechos. Acerca de la producción y reproducción de las marginaciones sociales. En Pautassi, L. y Gamallo, G. (Dir.) *¿Más derechos, menos marginaciones? Políticas sociales y bienestar en la Argentina* (pp.39-70). Buenos Aires: Biblos.
- Ardila, S. (2011). La inclusión de la perspectiva de los usuarios en los servicios de Salud Mental. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, 22(95), 49 – 55. <http://www.editorialpolemos.com.ar/docs/vertex/vertex95.pdf>
- Ardila, S. (2012). *La perspectiva de los usuarios en la evaluación de servicios de salud mental: estudio de caso de un programa de externación de mujeres en la Provincia de Buenos Aires*. [Tesis Doctoral. Doctorado en Salud Mental Comunitaria. Universidad Nacional de Lanús].
- Ardila, S. & Galende, E. (2011). El concepto de comunidad en la Salud Mental Comunitaria. *Revista Salud Mental y Comunidad*. 1, 39-50. <http://saludmentalcomunitaria.unla.edu.ar/documentos/saludmentalycomunidad1.pdf>

- Ardila, S. & Stolkiner, A. (2009, 6 al 8 de agosto). *Estrategias de Evaluación de Programas y Servicios de Atención Comunitaria en Salud Mental: Consideraciones Metodológicas*. Trabajo presentado en el I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. Buenos Aires, Argentina. <https://www.aacademica.org/000-020/210.pdf>
- Arnstein, S.R. (1969). A Ladder of Citizen Participation [La escalera de la participación ciudadana]. *Journal of the American Planning Association*, 35 (4), 216 – 224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Asamblea Permanente de Usuarios de los Servicios de Salud Mental [APUSSAM] (2019). *Facilitar la participación. Sugerencias de Apussam*. [Comunicación personal].
- Asamblea Permanente por los Derechos Humanos [APDH] (2012). *¿Qué es esto de los derechos humanos? Apuntes para una reflexión crítica: historias, documentos conceptos y actividades*. Buenos Aires: Instituto Espacio para la Memoria. <https://www.apdh-argentina.org.ar/publicaciones/que-es-esto-de-los-derechos-humanos-apuntes-para-una-reflexion-critica-historias>
- Ase, I. & Burijovich, J. (2009). La estrategia de Atención Primaria de la Salud: ¿progresividad o regresividad en el derecho a la salud? *Salud Colectiva*, 5(1), 27-47. <https://doi.org/10.18294/sc.2009.229>
- Asociación por los Derechos en Salud Mental (2017). *Derechos humanos en salud: en el camino de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental*. Buenos Aires: Autor. <https://adesam.org.ar/materiales/>
- Atala, L.; Buhlman, S.; Caminada Rossetti, M.P.; Del Carpio, S. & Yoma, S.M. (2017). Inclusión social y salud mental: barreras para el acceso a derechos. En Colegio de Psicólogos de Córdoba (Comp.), *Decir lo indecible. Jornadas Nacionales de Derechos Humanos* (pp.129-134). Córdoba: Colegio de Psicólogos de la Provincia de Córdoba. <https://issuu.com/colegiodepsicologoscba/docs/ddhh---isuu>
- Augsburger, C. (2002). De la epidemiología psiquiátrica a la epidemiología en salud mental: el sufrimiento psíquico como categoría clave. *Cuadernos Médico Sociales*, 81, 61-75. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-316333?lang=fr>
- Augsburger, C. (2004). La inclusión del sufrimiento psíquico: un desafío para la epidemiología. *Psicología & Sociedade*, 16 (2), 71-80 <https://doi.org/10.1590/S0102-71822004000200009>
- Augsburger, C. & Gerlero, S. (2005). La construcción interdisciplinaria: potencialidades para la epidemiología en salud mental. *Kairos. Revista de Temas Sociales*. 15(2),11-21. <https://revistakairos.org/wp-content/uploads/Ausburger.pdf>
- Balardini, L., & Royo, L. (2012). La exigibilidad del derecho a la vivienda y el uso de indicadores para su monitoreo. Las relocalizaciones en la Cuenca Matanza Riachuelo. En Pautassi, L. y Gamallo, G. (Dirs.) *¿Más derechos, menos marginaciones? Políticas sociales y bienestar en la Argentina* (pp. 71-116). Buenos Aires: Biblos.

- Bang, C. (2014). Estrategias comunitarias en promoción de salud mental: construyendo una trama conceptual para el abordaje de problemáticas psicosociales complejas. *Psicoperspectivas*, 13(2), 109-120. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol13-Issue2-fulltext-399>
- Bardin, L. (1986). *Análisis de Contenido*. Madrid: Ediciones Akal.
- Barlassina, M.J. (2012). *La incidencia de las organizaciones de la sociedad civil en las políticas públicas dentro de los consejos consultivos en Morón*. [Tesis de Maestría. Maestría en Administración, Facultad de Ciencias Económicas, Universidad de Buenos Aires]. Repositorio digital de la UBA http://bibliotecadigital.econ.uba.ar/download/tpos/1502-0254_BarlassinaMJ.pdf
- Basaglia, F. (1970). *La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico*. Barcelona: Barral Editores.
- Benadiba, L. & Plotinsky, D. (2001). *Historia Oral. Construcción del archivo histórico escolar. Una herramienta para la enseñanza de las ciencias sociales*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Bertagni, J., Fernández, M., Rosales, M., Grasso, L., Prado, M., Heredia, A. (...) & Ardila Gómez, S. (2019). Evaluación de servicios de salud mental en hospitales generales con internación: la perspectiva de sus usuarios. En Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (Comp.), *Haceres colectivos: Investigaciones y Experiencias en Salud Mental y Adicciones en Argentina* (pp.35-44). Buenos Aires: Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación. <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/haceres-colectivos-2019.pdf>
- Blais, L. (2002). Los movimientos sociales y la desinstitucionalización psiquiátrica. El movimiento de los psiquiatrizados y la política de salud mental comunitaria en Canadá: La experiencia de Ontario. *Cuadernos de trabajo social*, 15, 63-81. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=301929>
- Bohoslavsky, E. & Soprano, G. (2010). Una evaluación y propuestas para el estudio del Estado en la Argentina. En Bohoslavsky, E. & Soprano, G. (Eds.). *Un Estado con rostro humano. Funcionarios e instituciones estatales en Argentina (de 1880 a la actualidad)* (pp.9-55). Buenos Aires: Universidad Nacional de General Sarmiento y Prometeo Libros.
- Bolos, S. (2003). *Participación y espacio público*. México: Universidad de la Ciudad de México.
- Bourdieu, P. (1999). Comprender. En Bourdieu, P. (Dir.) *La miseria del mundo* (pp. 527-543). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Bottinelli, M. (2018). El derecho a la salud, la salud como derecho. Sobre el marco normativo en salud mental y adicciones, y los dispositivos para su implementación. En Tisera, A., Lohigorry, J., Bottinelli, M. & Longo, R. (Eds.). *Dispositivos instituyentes en el campo de la salud mental* (pp. 13-32). Buenos Aires: Editorial Teseo. <https://www.teseopress.com/dispositivosinstituyentes/>
- Brah A. (2012). Pensando en y a través de la interseccionalidad. En: Zapata, M., García, S. & Chan de Avila, J. (Ed.). *La Interseccionalidad en debate* (pp. 14-20). Berlín:

- Lateinamerika-Institut der Freien Universität Berlin.
https://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2015/04/Interseccionalidadendebate_misealweb-1.pdf
- Burijovich, J. (2011). El concepto de buenas prácticas en salud: desde un enfoque prescriptivo a uno comprensivo. En: Rodigou Nocetti, M. & Paulín, H. (Eds.). *Coloquios de investigación cualitativa: subjetividades y procesos sociales* (p. 29–40). Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.
<https://cuidados20.san.gva.es/documents/16554/0/Coloquios+de+Investigaci%C3%B3n+Cualitativa.pdf>
- Burijovich, J. (2019). Estancamiento, vulneraciones y discursos. Las políticas de salud mental nacional y provincial 2016-2018. En Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos (Ed.), *Derecho a la Salud Mental en Córdoba: 4° informe 2016-2018* (pp. 7-24). Córdoba: Editorial Brujas.
- Butinof, M., Huergo, J. & Machado, A.L. (2011). *El Derecho a la Participación en Salud. Indicadores para su monitoreo. Informe de Observatorio de prácticas en Derechos Humanos y Seminario Permanente de Epidemiología Comunitaria*. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.
- Canal, R. (2014). *Inclusión Social y Democracia Participativa: de la discusión conceptual a la acción local*. Barcelona: Comisión de Inclusión Social, Democracia Participativa y Derechos Humanos de Ciudades y Gobiernos Locales Unidos.
https://www.uclg-cisd.org/sites/default/files/CISDP%20IGOP%20ES%20Sencera_baixa.pdf
- Cardarelli, G. (2015). Luces y sombras en la evaluación. La evaluación cualitativa de programas y proyectos socio-educativos. En: Cardarelli, G. (Comp.). *La evaluación cualitativa: una oportunidad de aprendizaje social* (pp. 15-33). Buenos Aires: Noveduc.
- Cardozo Brum, M. (2008). Gestión y evaluación participativas en políticas sociales. *Política y Cultura*, 30(7), 137-163.
<http://www.scielo.org.mx/pdf/polcul/n30/n30a7.pdf>
- Carmona, R. (2012). Políticas públicas y participación ciudadana en la esfera local. Análisis y reflexiones a la luz de la experiencia argentina reciente. En *Revista Chilena de Administración Pública*, 19, 169-185.
<https://revistaeggp.uchile.cl/index.php/REGP/article/view/25863>
- Castellá, C., & Jorbá, L. (2005). Evaluación de las experiencias participativas en la gestión local de Cataluña: potencialidades y amenazas. *GAPP*, 32, 79-98.
<https://revistasonline.inap.es/index.php/GAPP/article/view/385>
- Casullo, M.E. (2018). *Sociedad Civil: protestas y demandas en la Argentina actual*. [Clase Jornada de Apertura]. Diploma Superior Organizaciones de la Sociedad Civil “Formas de Acción y Participación”. Cohorte: XIX. FLACSO Argentina.
- Cea-Madrid, J. C. (Ed.) (2018). *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*. Santiago de Chile: Editorial Proyección.
<https://bit.ly/3auO9rC>

- Centro de Estudios Legales y Sociales (2012). *Derechos humanos en Argentina. Informe 2012*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores. <https://www.cels.org.ar/web/publicaciones/derechos-humanos-en-argentina-informe-2012/>
- Centro de Estudios Legales y Sociales (2015). *Cruzar el Muro: desafíos y propuestas para la externación del manicomio*. Buenos Aires: Autor. <https://www.cels.org.ar/web/wp-content/uploads/2016/10/Cruzar-el-muro.pdf>
- Centro de Estudios Legales y Sociales (2017, 11 de noviembre). *Ley de salud mental: un cambio por decreto de su reglamentación elimina la perspectiva de derechos humanos*. <https://www.cels.org.ar/web/2017/11/ley-de-salud-mental-un-cambio-por-decreto-de-su-reglamentacion-elimina-la-perspectiva-de-derechos-humanos/>
- Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo [CLAD] (2009). *Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública*. Aprobada por la XI Conferencia Iberoamericana de Ministros de Administración Pública y Reforma del Estado. Lisboa, Portugal, 25 y 26 de junio de 2009. <https://clad.org/wp-content/uploads/2020/07/Carta-Iberoamericana-de-Participacion-06-2009.pdf>
- Ceriani, L.; Obiols, J. & Stolkiner, A. (2010). *Potencialidades y obstáculos en la construcción de un nuevo actor social: las organizaciones de usuarios*. Ponencia presentada en el II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina. <https://www.aacademica.org/000-031/579.pdf>
- Chaves, M. (2014). Haciendo trámites con los pibes y las familias: barreras de acceso y micropolíticas públicas. *Escenarios*, 14(21), 15-23. <http://naturalis.fcnyu.unlp.edu.ar/id/20170926014832>
- Chernobilsky, S. (2006). El uso de la computadora como auxiliar en el análisis de datos cualitativos. En Vasilachis, I. (Coord.) *Estrategias de investigación cualitativa* (pp.239-273). Buenos Aires: Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>
- Clemente, A. (2018). El derecho a la salud, en peligro. *Soberanía sanitaria*, 2, 45-48. <http://revistasoberaniasanitaria.com.ar/el-derecho-a-la-salud-en-peligro/>
- Coffey, A. & Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos: Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- Cohen, H. (2009). De la desinstitucionalización a la atención en la comunidad. En Rodríguez, J (Ed.) *Salud Mental en la Comunidad*. Segunda Edición (pp. 119-131). Washington, D.C.: OPS. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51463>
- Cohen, H. & Natella, G. (2013). *La desmanicomialización: crónica de la reforma de salud mental en Río Negro*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Colegio de Psicólogos de la Provincia de Córdoba (1989). *Reglamento de especialidades*. <https://cppc.org.ar/reglamento-de-especialidades/>
- Comes, Y. & Stolkiner, A. (2005). "Si pudiera pagaría": Estudio sobre la accesibilidad simbólica de las mujeres usuarias pobres del AMBA a los servicios asistenciales

- estatales. *Anuario de Investigaciones*, 12, 137-143.
<https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139941013.pdf>
- Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vázquez, A. (...) Stolkiner, A. (2007). El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. *Anuario de Investigaciones*, 14, 201-209.
<https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139943019.pdf>
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2001). *Recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos sobre la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad Mental*. Washington, D.C: Autor. <http://www.cidh.org/annualrep/2000sp/cap.6d.htm>
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos [CIDH] (2008). *Lineamientos para la elaboración de indicadores de progreso en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Washington: Autor.
<https://www.cidh.oas.org/countryrep/IndicadoresDESC08sp/Indicadores1.sp.htm>
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2018). *Políticas públicas con enfoque de derechos humanos*. Washington: CIDH.
<http://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/PoliticasPublicasDDHH.pdf>
- Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones [CCH] (2016, diciembre). Actualidad de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental en Argentina. [Publicación] Facebook.
<https://www.facebook.com/cchsaludmentalyadicciones/posts/735868853238213>
- Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones [CCH] (2017, 12 de septiembre). *Consejo Consultivo Honorario Salud Mental y Adicciones. Nuestra vigencia*. [Publicación] Facebook.
<https://www.facebook.com/cchsaludmentalyadicciones/posts/886754618149635>
- Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones [CCH] (2017, 13 de noviembre). *La salud mental en retroceso: El Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones alerta sobre la aparición de un Decreto Reglamentario que contradice la Ley N°26.657*. [Publicación] Facebook.
<https://www.facebook.com/cchsaludmentalyadicciones/posts/916914811800282>
- Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones [CCH] (2019, 15 de febrero). *Declaración 'Hacer con otros' por la plena implementación de Ley Nacional de Salud Mental y Adicciones*. <https://www.terapia-ocupacional.org.ar/wp-content/uploads/2021/03/Declaracion-Hacer-con-Otros-CCH.pdf>
- Correa Urquiza, M. (2009). *Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos (otras prácticas, otros territorios para la locura)*. [Tesis doctoral. Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social, Universidad Rovira I Virgili, España]. Repositorio digital de la URV
<https://repositori.urv.cat/fourrepopublic/search/item/TDX%3A1507>
- Courtis, C. (2010). Apuntes sobre la elaboración y utilización de indicadores en materia de derechos económicos, sociales y culturales. En Arcidiácono, P. Espejo

- Yaksic, N. y Rodríguez Garavito, C. (Coords.). *Derechos sociales: justicia, política y economía en América Latina* (pp. 389-427). Bogotá: Siglo del Hombre.
- Crenzel, E. (2010). Historia y memoria. Reflexiones desde la investigación. *Aletheia*, 1(1), 1-15. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/68967>
- Creswell, J. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions* [Indagación cualitativa y diseño de investigación. Elijiendo entre cinco tradiciones]. California: Sage.
- Creswell, J. (2014). *Research design. Qualitative, quantitative and mixed methods approaches* [Diseño de la investigación. Enfoques de métodos cualitativos, cuantitativos y mixtos]. California: Sage.
- Cunill Grau, N. (1991). *Participación Ciudadana. Dilemas y perspectivas para la democratización de los Estados latinoamericanos*. Caracas: CLAD.
- Cunill Grau, N. (1995). La rearticulación de las relaciones Estado-Sociedad: en búsqueda de nuevos sentidos. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, 4, 25-58. <https://acervo.enap.gov.br/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=20075>
- Cunill Grau, N. (1997). *Repensando lo público a través de la sociedad*. Caracas: CLAD Nueva sociedad.
- Cunill Grau, N. (2007). *La rendición de cuentas y el control social. Una aproximación conceptual*. México: CLAD.
- Dabenigno, V. (2017). La sistematización de datos cualitativos desde una perspectiva procesual. De la transcripción y los memos a las rondas de codificación y procesamiento de entrevistas. En Borda, P., Dabenigno, V., Freidin, B. & Güelman, M. (Comps.). *Herramientas para la investigación social. Estrategias para el análisis de datos cualitativos* (pp.22-70). Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. <http://iigg.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/22/2019/11/DHIS2.pdf>
- Dávila, A. (2014). *Área de la Psicología Sanitaria* [Apunte de Cátedra]. Córdoba: Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba.
- Defensoría del Pueblo de la Provincia de Santa Fe (2019). *La trastienda de la evaluación en derechos humanos. Guía del proceso de trabajo*. Santa Fe: Universidad Nacional de Rosario. <https://www.defensoriasantafe.gob.ar/publicaciones/la-trastienda-de-la-evaluacion-en-derechos-humanos-guia-del-proceso-de-trabajo>
- De Lellis, M. (2015). Un nuevo paradigma en salud mental: ejes de la transformación. En De Lellis, M. (Comp.) *Perspectivas en salud pública y salud mental* (pp. 85-117). Buenos Aires: Nuevos Tiempos Ediciones.
- Denzin, N. (2012). "Triangulation 2.0" [Triangulación 2.0]. *Journal of Mixed Methods Research*, 6(2), 80-88. <https://doi.org/10.1177/1558689812437186>
- De Souza Minayo, M.C. (2005). Concepto de triangulación por evaluación de métodos. En: De Souza Minayo, M.C; Goncalves De Assis, S. & Ramos de Souza, E. (Org.) *Evaluación por triangulación de métodos. Abordaje de programas sociales* (pp.17-50). Buenos Aires: Lugar Editorial.

- De Souza Minayo, M.C; Ramos de Souza, E.; Constantino, P. & Dos Santos, N. (2008). Métodos, técnicas y relaciones en triangulación. En De Souza Minayo, M.C., Goncalves de Assis, S. & Ramos de Souza, E. (Orgs.), *Evaluación por triangulación de métodos. Abordaje de programas sociales* (pp. 71-104). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Dexter, L.A. (1970). *Elite and specialized interviewing* [Entrevista especializada y de elite]. Evanston (Illinois): Northwestern University Press.
- Di Pietro, P. (2003). Hacia un desarrollo integral y equitativo: una introducción al desarrollo local. En Burín, D. y Heras, A.I. (Comps.) *Desarrollo Local. Una respuesta a escala humana a la globalización* (pp.13-50). Buenos Aires: CICCUS-La Crujía.
- Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (2019). *Primer censo nacional de personas internadas por motivos de salud mental*. Buenos Aires: Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación. <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/primer-censo-nacional-personas-internadas-por-motivos-de-salud-mental-2019.pdf>
- Earl, S., Carden, F., & Smutylo, T. (2002). *Mapeo de alcances: Incorporando aprendizaje y reflexión en programas de desarrollo*. Ottawa: Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo.
- Scorel, S. & Moreira, R.M. (2011). Desafíos de la participación social en salud en la nueva agenda de la Reforma Sanitaria Brasileña: democracia deliberativa y efectividad. En: Fleury, S. & Costa Lobato, L.B. (Orgs.). *Participación, democracia y salud*. (pp. 289-312). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Etienot, M.G. (2018). La salud en jaque. *Soberanía sanitaria*, 2, 65-69. <http://revistasoberaniasanitaria.com.ar/la-salud-en-jaque/>
- Faraone, S., & Barcala, A. (2020). *A diez años de la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental: coordenadas para una cartografía posible*. Buenos Aires: Editorial Teseo. <https://www.teseopress.com/leysaludmental/>
- Ferrari Mango, C. (2020). La política social desde el modelo inclusivo al neoliberalismo tardío: del programa “Argentina Trabaja” al “Hacemos Futuro”. *Revista Equidad y Desarrollo*, 1(36), 9-30. <https://doi.org/10.19052/eq.vol1.iss36.1>
- Ferro, L.F. (2016). Fortalecimiento do controle social em saúde mental: estratégias e possibilidades [Fortalecimiento del control social en salud mental: estrategias y posibilidades]. *Cad. Ter. Ocupacional*, 24(3), 601-610. <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoRE0691>
- Figuroa Escudero, E. & Zúñiga Rodríguez, M. (2020). Las barreras actitudinales y estructurales en el proceso de aprendizaje en los estudiantes universitarios con discapacidad. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 3(2), 6-15. <https://remca.umet.edu.ec/index.php/REMCA/article/view/259/293>
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Foio, M.S. (2016). Poder, autonomía y participación ciudadana en el marco de la gestión de políticas públicas. En Pérez Rubio, A.M y Barbetti, P. (Coords.), *Políticas*

- Sociales: significaciones y prácticas.* (pp.51-70). Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora. <https://www.aacademica.org/amalia.miano/70.pdf>
- Font, J., Blanco, I., Gomà, R. & Jarqué, M. (2012). Mecanismos de participación ciudadana en la toma de decisiones locales: una visión panorámica. *Transformación Estado Democrático*, 7(50),102–31. http://www.clad.org/siare_isis/fulltext/0038104.html
- Foucault, M. (1964). *Historia de la locura en la Época Clásica.* (1ª ed. 7ª reimpresión). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica S.A.
- Galende, E. (2015). Prólogo. En CELS (Autor) *Cruzar el Muro: desafíos y propuestas para la externación del manicomio.* Buenos Aires: CELS. <https://www.cels.org.ar/web/wp-content/uploads/2016/10/Cruzar-el-muro.pdf>
- Galende, E. & Kraut, A. (2006). *El sufrimiento mental: el poder, la ley y los derechos.* Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Gamallo, G. (2017). *El gobierno de la pobreza en la Argentina de la posconvertibilidad. El Ministerio de Desarrollo Social de la Nación.* Buenos Aires: Centros de Estudios para el Cambio Estructural (CECE).
- García Delgado, D. & Gradín, A. (2017). Neoliberalismo tardío: Entre la hegemonía y la inviabilidad. El cambio de ciclo en la Argentina. En García Delgado, D. & Gradín, A. (Comps.) *El neoliberalismo tardío. Teoría y praxis. Documento de Trabajo n.º 5* (pp. 15-26). Buenos Aires: FLACSO Argentina. <https://www.flacso.org.ar/wp-content/uploads/2017/07/El-Neoliberalismo-tardio-Teoria-y-Praxis.pdf>
- García Delgado, D. (2013). Editorial: Estado y Políticas Públicas: hacia un nuevo paradigma. *Revista Estado y Políticas Públicas*, 1, 14-18. <https://www.flacso.org.ar/wp-content/uploads/2014/02/Revista-epp-numero-1-a-o-1-issn-2310-550x-pdf.pdf>
- Gherardi, N., Pautassi, L., & Zibecchi, C. (2012). *De eso no se habla: el cuidado en la agenda pública. Estudio de opinión sobre la organización del cuidado.* Buenos Aires: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género- ELA. <https://www.ela.org.ar/c/APP187/49/14/43/814>
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research* [El descubrimiento de la Teoría Fundamentada. Estrategias para la investigación cualitativa]. New York: Aldine de Gruyter.
- Goffman, E. (1961). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales.* Buenos Aires: Amorrortu.
- Gollán, D. (2018) Una desvalorización que comenzó en 2016. *Soberanía sanitaria*, 2, 4-7. <http://revistasoberaniasanitaria.com.ar/una-desvalorizacion-que-comenzo-en-2016/>
- Gonçalves de Assis, S., Ferreira Deslandes, S., De Souza Minayo, M.C., & Dos Santos, N. (2005). Definición de objetivos y construcción de indicadores apuntando a la triangulación. En De Souza Minayo, M.C., Goncalves de Assis, S. & Ramos de Souza, E. (Orgs.), *Evaluación por triangulación de métodos. Abordaje de programas sociales* (pp. 105-132). Buenos Aires: Lugar Editorial.

- Gradin, A. & De Piero, S. (2018). El populismo en acción: leyes que respondieron a demandas sociales en los gobiernos Kirchneristas (2003-2015). *POSTData*, 23(1), 263-294. <https://www.revistapostdata.com.ar/wp-content/uploads/2018/05/Gradin-y-De-Piero.pdf>
- Guba, E. & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research [Paradigmas en disputa en investigación cualitativa]. En Denzin, N. & Lincoln, Y. (Ed.), *Handbook of qualitative research* [Manual de Investigación Cualitativa] (pp. 105-117). California: Sage.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Halbwachs, M. (2004). *Los marcos sociales de la memoria*. Barcelona: Anthropos
- Hernández Sampieri, R. (2001). *Metodología de la Investigación* (2ª Ed.). México D.F: Editorial McGrawHill.
- Herranz, S.M. (2021). Reseña del libro “Políticas Sociales. Significaciones y prácticas” de Ana María Pérez Rubio y Pablo Barbetti. *Revista Estado y Políticas Públicas*, 16, 269-275. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/handle/10469/17191>
- Herranz, S.M., & Yoma, S.M. (2013). *Radio Los Inestables: alcances del dispositivo en salud mental comunitaria*. [Tesis de licenciatura no publicada. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba].
- Hintze, S. (2001, 5 al 9 de noviembre). Reflexiones sobre el conflicto y la participación en la evaluación de políticas sociales. Ponencia presentada en el VI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y la Administración Pública. Buenos Aires, Argentina. <http://cdi.mecon.gov.ar/bases/docelec/clad/cong6/6nov/11/hintzsus.pdf>
- Hunt, P. (2003). *Informe provisional del Relator Especial de la Comisión de Derechos Humanos sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*. A/58/427. Ginebra: Consejo Social y Económico de la ONU.
- Illanes Passera, M. (2013). *Construcción de indicadores de salud mental desde el enfoque de derechos humanos. Fase de recolección de información relativa a los principios transversales: acceso a la justicia, igualdad y no discriminación, y acceso a la información y participación*. [Tesis de maestría no publicada. Facultad de Psicología y Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba].
- Instituto Interamericano de Derechos Humanos [IIDH] (2017). *Diccionario electoral*, volumen 1. San José de Costa Rica: IIDH. https://www.iidh.ed.cr/capel/media/1440/diccionario-electoral_tomo-i.pdf
- Instituto de Políticas Públicas en Derechos Humanos del Mercosur (2014). *Ganar derechos. Lineamientos para la formulación de políticas públicas basadas en derechos*. Buenos Aires: IPPDH. http://www.ippdh.mercosur.int/wp-content/uploads/2014/12/GanarDerechos_Lineamientos1.pdf
- Jelin, E. (2001). *Los trabajos de la memoria*. Madrid: Siglo Veintiuno editores.

- Jorba, L. & Anduiza, E. (2009). ¿Por qué y cómo evaluar la participación? En: M. Parés (Coord.). *Participación y calidad democrática. Evaluando las nuevas formas de democracia participativa* (pp.139-163). Barcelona: Editorial Ariel.
- Krippendorff, K. (1990). *Metodología del análisis de contenido. Teoría y Práctica*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Kleintjes, S., Lund, C., & Swartz, L. (2013). Barriers to the participation of people with psychosocial disability in mental health policy development in South Africa: a qualitative study of perspectives of policy makers, professionals, religious leaders and academics [Barreras para la participación de personas con discapacidad psicosocial en el desarrollo de políticas de salud mental en Sudáfrica: un estudio cualitativo desde las perspectivas de decisores de políticas, profesionales, líderes religiosos y académicos]. *BMC Int. Health Hum Rights*, 13(1), 17. <https://doi.org/10.1186/1472-698X-13-17>
- Labra, E. (2005). Conselhos de saúde: dilemas, avanços e desafios [Consejos de salud: dilemas, avances y desafíos]. En Lima, N.T., Gerschman, S., Edler, F.C. & Suárez, J.M. (Orgs.) *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS* [Salud y democracia: historia y perspectivas del SUS] (p.353-383). Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- La Serna, C., Ase, I., & Burijovich, J. (2007). *Políticas Públicas, Unidad Temática 1. Programa de Capacitación en Análisis e Implementación de Políticas de Atención Primaria de la Salud (AIPAPS)*. Córdoba: Instituto de Investigación y Formación en Administración Pública, Universidad Nacional de Córdoba.
- Le Blanc, G. (2007). *Vidas ordinarias, Vidas precarias. Sobre la exclusión social*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Luciani Conde, L. (2019). *Ensayos decoloniales sobre la ciencia y el derecho a la salud mental*. Buenos Aires: FEDUN.
- Marshall, C. & Rossman, G. (1999). *Designing qualitative research* [Diseño de la investigación cualitativa]. California: Sage.
- Martínez Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3),613-619. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
- Mason, J. (1996). *Qualitative researching* [Investigación cualitativa]. Londres: Sage.
- Matos Bazó, R. (2005). Enfoques de evaluación de programas sociales: análisis comparativo. *Revista de Ciencias Sociales*, 10(2), 360-377. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-95182005000200011
- Maxwell, J. (1996). *Qualitative research design. An interactive approach*. [Diseño de investigación cualitativa. Una aproximación interactiva] California: Sage.
- Maxwell, J (2004). Reemergent scientism, postmodernism, and dialogue across differences [El cientificismo reemergente, el posmodernismo y el diálogo a través de las diferencias]. *Qualitative Inquiry*, 10, 35-41. <https://doi.org/10.1177/1077800403259492>
- Maxwell, J. (2019). *Diseño de investigación cualitativa*. Barcelona: Editorial Gedisa.

- Mendizábal, N. (2006). Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa. En Vasilachis, I. (Coord.), *Estrategias de Investigación Cualitativa* (pp. 65-106). Barcelona: Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>
- Mesa Federal-INADI (2014). *Prácticas inclusivas en salud mental y adicciones con enfoque de derechos humanos*. Buenos Aires: Mesa Federal de Salud Mental, Justicia y Derechos Humanos e Instituto Nacional contra la Discriminación la Xenofobia y el Racismo. <https://bit.ly/3NqtRhs>
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook* [Análisis de datos cualitativos. Un libro de consulta ampliado] California: Sage.
- Millar, S.L., Chambers, M., & Giles, M. (2016). Service user involvement in mental health care: an evolutionary concept analysis [Participación de los usuarios de servicios en la atención de la salud mental: un análisis evolutivo del concepto]. *Health Expect*, 19(2), 209-221. <https://doi.org/10.1111/hex.12353>
- Molina Valencia, N. (2020). Vericuetos y serendipias de una población cautiva. Investigación en tiempos de COVID-19. En Molina Valencia, N. (Ed.), *Psicología en contextos de COVID-19. Desafíos poscuarentena en Colombia* (pp. 223-236). Colombia: Asociación Colombiana de Facultades de Psicología https://www.researchgate.net/publication/343058829_Vericuetos_y_serendipias_de_una_poblacion_cautiva_Investigacion_en_tiempos_de_COVID-19
- Moller, S., & Ugarte, J. (2018). Participación en salud: Análisis de interfaz socio-estatal y obstáculos para la colaboración entre los distintos actores de la salud en Chile. *Cuadernos Médico Sociales*, 58(3), 37-45. <https://bit.ly/3Q5bINF>
- Monge Lasierra, C. (2017). *15M: Un movimiento político para democratizar la sociedad*. Zaragoza: Prensas de la Universidad de Zaragoza.
- Montero, M. (2006). *Teoría y práctica de la psicología comunitaria: la tensión entre comunidad y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Montes de Oca Barrera, L.B. (2014). ¿Innovaciones democráticas? Análisis del Consejo Consultivo de telecomunicaciones en México. *Revista Mexicana de Sociología*, 76(2), 287-320. <http://dx.doi.org/10.22201/iis.01882503p.2014.2.46433>
- Morales Calatayud, F. (1999). *Introducción a la psicología de la salud*. Buenos Aires: Paidós.
- Mucchielli, A. (2001). *Diccionario de métodos cualitativos en ciencias humanas y sociales*. Madrid: Síntesis.
- Nazareno, M., Segura, M. S., & Vázquez, G. (Eds.) (2019). *Pasaron cosas: política y políticas públicas en el gobierno de Cambiemos*. Córdoba: Editorial Brujas. <https://rdu.unc.edu.ar/handle/11086/14448>
- Neiman, G. & Quaranta, G. (2006). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En Vasilachis, I. (Coord.) *Estrategias de Investigación Cualitativa* (pp. 213-238). Barcelona: Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>
- Nirenberg, O. (2003, 28 al 31 de octubre). *El rol del Estado para la participación social en la evaluación*. Ponencia presentada en el VIII Congreso Internacional del CLAD, sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública. Panamá.

- Nirenberg, O. (2015). Evaluación diagnóstica sobre servicios de salud de una organización no gubernamental para sus asociados. En: Cardarelli, G. (Comp.). *La evaluación cualitativa: una oportunidad de aprendizaje social* (pp. 65-116). Buenos Aires: Noveduc.
- Nirenberg, O., Brawerman, J., & Ruiz, V. (2000). *Evaluar para la transformación: Innovaciones en la evaluación de programas y proyectos sociales*. Buenos Aires: Paidós.
- Observatorio Internacional de Democracia Participativa [OIDP] (2006). *Guía práctica para la evaluación de procesos participativos*. Barcelona: Autor. https://www.redcimas.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/08/m_OIDPespa%C3%B1ol_GUIA.pdf
- Oliveira M.A.F., Cestari T.Y., Pereira M.O., Pinho P.H., Gonçalves R.M., & Claro H.G. (2014). Processos de avaliação de serviços de saúde mental: uma revisão integrativa [Procesos de evaluación de servicios de salud mental: una revisión integrativa]. *Saúde Em Debate*, 38(101), 368-378. <http://dx.doi.org/10.5935/0103-1104.20140034>
- Oraisón, M. (2016). La participación como estrategia de inclusión: el discurso de las políticas del Bicentenario. En Pérez Rubio, A.M y Barbetti, P. (Coords.), *Políticas Sociales: significaciones y prácticas*. (pp.31-50). Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora. <https://www.aacademica.org/amalia.miano/70.pdf>
- Organización de los Estados Americanos. (1948). *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*. Washington D.C.: Autor. <https://www.oas.org/es/cidh/mandato/basicos/declaracion.asp>
- Organización de los Estados Americanos (1969). *Convención Americana de Derechos Humanos*. Washington D.C.: Autor. https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm
- Organización de Estados Americanos (1988). *Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. San Salvador: Autor. <https://www.oas.org/juridico/spanish/firmas/a-52.html>
- Organización de Estados Americanos (1999). *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Guatemala: Autor. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- Organización de los Estados Americanos (2011). *Indicadores de progreso para la medición de los derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador*. Washington D.C.: Autor. http://www.pudh.unam.mx/repositorio/OEA_IndicadoresProgreso-111216.pdf
- Organización de los Estados Americanos. (2013). *Indicadores de progreso para la medición de la implementación de la Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer "Convención de Belém Do Pará"*. Ciudad de México: Autor. <https://www.oas.org/es/mesecvi/docs/CEVI10-Indicators-ES.doc>

- Organización de los Estados Americanos. (2015). *Indicadores de progreso para la medición de los derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador*. Segunda edición. Washington D.C.: Autor. https://www.oas.org/en/sedi/pub/indicadores_progreso.pdf
- Organización de los Estados Americanos (2021). *Guía para el establecimiento de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Washington: Autor. http://www.oas.org/es/sadye/publicaciones/GUIA_PRACTICA_CEDDIS_ESP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (1965). *Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/cerd_SP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (1966a). *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/ccpr_SP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (1966b). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/cescr_SP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (1971). *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*. Nueva York: Autor. https://www.oas.org/dil/esp/Declaracion_AG-26-2856_1971.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (1975). *Declaración de los Derechos de los Impedidos*. Nueva York: Autor. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000043670_spa
- Organización de las Naciones Unidas (1979). *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/cedaw_SP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (1984). *Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/cat_SP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (1989a). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc_SP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas. (1989b). Observación general n°18 del Comité de Derechos Humanos. Nueva York: Autor. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1404.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (1990). *Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/cmw_SP.pdf

- Organización de las Naciones Unidas (1991). *Principios de Naciones Unidas para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de salud mental*. Washington, D.C.: Autor. <https://www.cidh.oas.org/privadas/principiosproteccionmental.htm>
- Organización de las Naciones Unidas (1993a). *Declaración y programa de acción de Viena*. Nueva York: Autor. <https://www.ohchr.org/es/about-us/history/vienna-declaration>
- Organización de las Naciones Unidas (1993b). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Nueva York: Autor. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>
- Organización de las Naciones Unidas (2000). *Observación General n°14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*. Nueva York: Autor. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (2004). *Observación general n°31 del Comité de Derechos Humanos, sobre la naturaleza de la obligación jurídica general impuesta a los Estados Partes en el Pacto*. Nueva York: Autor. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2004/2845.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Autor. https://www.ohchr.org/sites/default/files/crpd_SP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (2006b). *Convención Internacional para la protección de todas las personas contra las desapariciones forzadas*. Nueva York: Autor. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-convention-protection-all-persons-enforced>
- Organización de las Naciones Unidas (2009). *Observación general n° 20 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales sobre la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales*. Nueva York: Autor. https://www.right-to-education.org/sites/right-to-education.org/files/resource-attachments/General%20Comment%202009_ESP.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (2011). *Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública*. Nueva York: Autor. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/175/30/PDF/G1117530.pdf?OpenElement>
- Organización de las Naciones Unidas (2018). *Observación General N° 6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la igualdad y la no discriminación*. Nueva York: Autor. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/119/08/PDF/G1811908.pdf?OpenElement>
- Organización de las Naciones Unidas (2019). *Observación General N° 7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la Participación de*

- las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención. Nueva York: Autor. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/336/57/PDF/G1833657.pdf?OpenElement>
- Organización Mundial de la Salud (1978). *Atención primaria de salud: Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud realizada en Alma Ata*. Ginebra: Autor. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (1997). *Evaluación de la calidad de la atención en Salud Mental*. Ginebra: Autor.
- Organización Mundial de la Salud (2012). *Instrumento de calidad y Derechos Humanos. Evaluando y mejorando la calidad y los derechos humanos en los establecimientos de salud mental y apoyo social*. Santiago de Chile: Autor. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/150398>
- Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de la Salud (1990). *Declaración de Caracas. Conferencia sobre la reestructuración de la atención psiquiátrica en América Latina dentro de los Sistemas Locales de Salud (SILOS)*. Caracas: Autor. https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Declaracion_de_Caracas.pdf
- Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de Salud (2005). *Principios de Brasilia. Principios Rectores para el Desarrollo de la Atención en Salud Mental en las Américas*. Brasilia: Autor. https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/PRINCIPIOS_DE_BRASILIA.pdf
- Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de Salud (2010). *Consenso de Panamá. Conferencia Regional de Salud Mental*. Panamá: Autor. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/1.%20PosterSpanishJAN11.pdf>
- Oszlak, O. & O'Donnell, G. (1981). *Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación*. Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES). <https://www.redalyc.org/pdf/907/90711285004.pdf>
- Ottaviano, C. (2018). *Las nuevas Defensorías de las Audiencias de América Latina como promotoras de las democracias comunicacionales en escenarios emancipatorios sociales, políticos y jurídicos. 1997-2017. De la autorregulación a la corrección participativa, sin capacidad sancionatoria. De la concentración a la redistribución. De la libertad de expresión al derecho humano a la comunicación. De la radiodifusión a las multiplataformas*. [Tesis Doctoral. Facultad de Periodismo y Comunicación Social. Universidad Nacional de La Plata]. Repositorio institucional de la UNLP <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/72274>
- Pacheco Borrella, G. (2011). ¿Cómo se nombra a quien padece un trastorno mental? *Rev Presencia*, 7(13), s/p. <http://www.index-f.com/presencia/n13/p0173.php>
- Pagani, L. (2018). Los sentidos y metodologías de participación en políticas sociales. [Clase 8] Diploma Superior Organizaciones de la Sociedad Civil "Formas de Acción y Participación". Cohorte: XIX. FLACSO Argentina.

- Palacios, A. (2004). El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables. En Campoy Cervera, I. (Ed.) *Los Derechos de las Personas con Discapacidad: perspectivas sociales, políticas jurídicas y filosóficas* (pp. 187-203). Madrid: Dykinson.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones CINCA.
<https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Palacios, A. & González Bonet, V. (2020). Personas con discapacidad: una oportunidad de deconstrucción para la inclusión. En Bohoslasky, J.P. (Ed.), *Covid-19 y Derechos Humanos. La pandemia de la desigualdad* (pp. 475-496). Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad*. Madrid: Diversitas.
- Parés, M. (2009a). Introducción: participación y evaluación de la participación. En: M. Parés (Coord.). *Participación y calidad democrática. Evaluando las nuevas formas de democracia participativa* (pp.15-26). Barcelona: Editorial Ariel.
- Parés, M. (2009b). Conclusiones. En Parés, M. (Coord.). *Participación y calidad democrática. Evaluando las nuevas formas de democracia participativa* (pp.441-455). Barcelona: Editorial Ariel.
- Parés, M. (2009c). *Una propuesta de criterios de calidad democrática para evaluar los procesos participativos*. Barcelona: Instituto de Gobierno y Políticas Públicas (IGOPP), Universidad Autónoma de Barcelona.
https://www.academia.edu/1768119/Una_propuesta_de_criterios_de_calidad_democr%C3%A1tica_para_evaluar_los_procesos_participativos
- Parés, M. & Castellá, C. (2009). Una propuesta de criterios de calidad democrática para evaluar los procesos participativos. En Parés, M. (Coord.). *Participación y calidad democrática. Evaluando las nuevas formas de democracia participativa* (pp. 241-266). Barcelona: Editorial Ariel.
- Parés, M. & Resende, P. (2009). Tipos y experiencias de participación promovidas por la Administración pública: sus límites y radicalidades. En: Parés, M. (Coord.). *Participación y calidad democrática. Evaluando las nuevas formas de democracia participativa* (pp. 77-100). Barcelona: Editorial Ariel.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* [Evaluación cualitativa y métodos de investigación]. California: Sage.
- Paulín, H. (2013). *Conflictos en la sociabilidad entre jóvenes. Un estudio psicosocial sobre las perspectivas de estudiantes y educadores de escuelas secundarias*. [Tesis Doctoral. Doctorado en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Córdoba]. Repositorio digital de la UNC
<https://rdu.unc.edu.ar/handle/11086/18126>
- Pautassi, L. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: CEPAL.
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/1/S0700816_es.pdf

- Pautassi, L. (2010). Indicadores en materia de derechos económicos, sociales y culturales. Más allá de la medición. En Abramovich, V. y Pautassi, L. (Comps.), *La medición de derechos en las políticas sociales* (pp. 1-87). Buenos Aires: Ediciones del Puerto.
- Pautassi, L. (2012). Enfoque de derechos en las políticas públicas: monitoreo y rendición de cuentas de los Estados ante el Sistema Interamericano de Derechos Humanos. *Revista Interferencia*, 1(3), 15-27. <https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/6204/2013-13-27.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pautassi, L. (2013). Monitoreo del acceso a la información desde los indicadores de derechos Humanos. *Revista Sur*, 10(18), 56-77. <https://sur.conectas.org/es/monitoreo-del-acceso-la-informacion-desde-los-indicadores-de-derechos-humano/>
- Pautassi, L. (2015). Los derechos sociales a nivel provincial: impulsando el proceso. En: Observatorio de Derechos Humanos SEU-UNC. *Por la dignidad: Informe sobre derechos económicos, sociales y culturales en Córdoba*. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.
- Pautassi, L. (2016, 6 y 7 de diciembre). *Acceso a la justicia y Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC). Una mirada regional*. Ponencia presentada en el Primer Simposio Nacional de Ciencia y Justicia del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Buenos Aires, Argentina.
- Pautassi, L. (2018). El cuidado como derecho. Un camino virtuoso, un desafío inmediato. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 68(272), 717-742. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfdm/article/view/67588/59318>
- Pautassi, L., & Gamallo, G. (2012). El contexto de una investigación interdisciplinaria. En Pautassi, L. y Gamallo, G. (Dirs.) *¿Más derechos, menos marginaciones? Políticas sociales y bienestar en la Argentina* (pp.15-37). Buenos Aires: Biblos.
- Pautassi, L. & Gherardi, N. (2015). *Guía práctica para el sistema de indicadores de progreso para la medición de la implementación de la Convención de Belém do Pará*. Washington D.C: Mecanismo de Seguimiento de la Convención de Belém do Pará (MESECVI), Comisión Interamericana de Mujeres (CIM). https://www.oas.org/es/mesecvi/docs/guia_indicadores_bdp_esp.pdf
- Perelmiter, L. & Marcallo, M. (2021). Élités estatales y gestión social en la Argentina de Cambiamos. *Revista Mexicana de Sociología*, 83(1), 185-213. <https://doi.org/10.22201/iis.01882503p.2021.1.60027>
- Pérez Castro, J. (2019). Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. *Sinéctica*, 53, 1-22. <https://sinectica.iteso.mx/index.php/SINECTICA/article/view/948/1077>
- Picado Mesén, M. (2002). ¿Cómo podría delimitarse una evaluación cualitativa? *Revista de Ciencias Sociales*, 3(97), 47-61. <https://revistacienciasociales.ucr.ac.cr/images/revistas/RCS97/04.pdf>
- Pichardo, A. (1993). Evaluación del impacto Social. El valor de lo humano ante la crisis y el ajuste. Buenos Aires: Editorial Humanitas.

- Pilgrim, D. (2008). "Recovery" and current mental health policy [Recuperación y políticas de salud mental actuales]. *Chronic Illness*, 4(4), 295–304. <https://doi.org/10.1177/1742395308097863>
- Pinto, M. (1997). El principio *pro homine*: Criterios de hermenéutica y pautas para la regulación de los derechos humanos. En Abregú, M. & Courtis, C. (Comps.). *La aplicación de los tratados sobre derechos humanos por los tribunales locales* (pp.163-172). Buenos Aires: Editores del Puerto.
- Platero Méndez, R. (2014). Metáforas y articulaciones para una pedagogía crítica sobre la interseccionalidad. *Quaderns de Psicologia*, 16(1), 55-72. <https://doi.org/10.5565/rev/gpsicologia.1219>
- Ponce de León, D., Diez Otegui, M., González, C., Brusco, V. & Echavarrí, L. (2018). ¿Qué políticas para qué país? Una lectura del conflicto de la Universidad Pública situado en los procesos de reforma y ajuste de Cambiemos. *Cuadernos de coyuntura*, 3, 51-60. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/CuadernosConyuntura/issue/view/1959>
- Psicólogos en Frente (2016, abril). *La salud mental en la era macrista*. Revista Topía. <https://www.topia.com.ar/articulos/salud-mental-era-macrista>
- Quercetti, F. & Parenti, M. (2015, 3 al 5 de septiembre). *Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657: Convergencias y divergencias respecto a las normativas internacionales y regionales en materia de salud mental y derechos humanos*. Trabajo presentado en el I Congreso Latinoamericano de Salud Mental "Rostros actuales del malestar". Salta, Argentina.
- Rabotnikof, N. (2001). La caracterización de la sociedad civil. Perspectiva de los bancos multilaterales de desarrollo. *Nueva Sociedad*, 171, 101-119. https://static.nuso.org/media/articles/downloads/2941_1.pdf
- Ramos de Souza, E.; De Souza Minayo, M.C; Ferreira Deslandes, S. & Costa Da Veiga, J. (2008). Construcción de los instrumentos cualitativos y cuantitativos. En De Souza Minayo, M.C., Goncalves de Assis, S. & Ramos de Souza, E. (Orgs.). *Evaluación por triangulación de métodos. Abordaje de programas sociales* (pp. 134-155). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Red por la Plena Implementación de la Ley Nacional de Salud Mental (2014). *Pautas para la constitución del Consejo Consultivo de la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657*. Buenos Aires: Autor. <https://www.cels.org.ar/common/documentos/PAUTASConsejoConsultivo.pdf>
- Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad & Centro de Estudios Legales y Sociales [REDI & CELS] (2018). *Principios de interpretación del modelo de capacidad jurídica y del sistema de apoyos del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación*. Buenos Aires: Autor. <https://www.cels.org.ar/web/wp-content/uploads/2018/01/Principios-de-interpretaci%C3%B3n-jur%C3%ADdica-CCCN.pdf>
- Regis, S. (2011). Producción de información para las políticas públicas: Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos en la provincia de Córdoba. En Burijovich, J., Berra, C., & Regis, S. (Comps.) *Los derechos humanos y las prácticas de*

- salud mental: realidades y proyectos en tiempos de transformación. Cuaderno de trabajo n°2.* (pp.39-42). Córdoba: Mesa de Trabajo Permanente en Salud Mental y Derechos Humanos.
- Ressia, I.V. & Sánchez, M.A. (2015). *Una aproximación a las concepciones de salud mental en profesionales de la salud en la ciudad de San Luis*. Ponencia presentada en el VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-015/300>
- Restall, G. (2015). Conceptualizing the outcomes of involving people who use mental health services in policy development [Conceptualizando los resultados de involucrar a las personas que utilizan los servicios de salud mental en el desarrollo de políticas]. *Health Expect*, 18(5), 1167-1179. <https://doi.org/10.1111/hex.12091>
- Robinson, A. (2018). La perspectiva neurodivergente en el arte argentino. En Cea-Madrid, J. C. (Ed.) *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina* (pp. 29-41). Santiago de Chile: Editorial Proyección. <https://bit.ly/3auO9rC>
- Rodrigou Nocetti, M. (2017). *Experiencias y activismos feministas. Tensiones en la construcción de sentidos sobre la violencia hacia las mujeres*. [Tesis Doctoral no publicada. Doctorado en Estudios de Género. Centro de Estudios Avanzados, Universidad Nacional de Córdoba].
- Rodrigou Nocetti, M. & Paulín, H. (2011). Prólogo. ¿Con quiénes y cómo construimos conocimientos en la investigación cualitativa? En Rodrigou Nocetti, M. & Paulín, H. (Comps.) *Coloquios de investigación cualitativa: subjetividades y procesos sociales*, (pp. 5-14). Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba. <https://rdu.unc.edu.ar/handle/11086/19876>
- Rodríguez, J. (2007). La atención de Salud Mental en América Latina y el Caribe. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*. 71(2), 117-124. http://www.spu.org.uy/revista/dic2007/04_asm.pdf
- Rodríguez Blanco, M. (2011). Participación ciudadana no institucionalizada, protesta y democracia en Argentina. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*. 40, 89-103. <https://doi.org/10.17141/iconos.40.2011.448>
- Rodríguez García, M., Mateos Mora, C. & Navarro, C. (2011). La evaluación de los mecanismos de participación ciudadana a través de sus rendimientos. El caso de la feminización de los presupuestos participativos de Sevilla. *Revista Internacional de Organizaciones*, 7(9), 175-191. <https://doi.org/10.17345/rio7.175-191>
- Rodríguez Sabiote, C., Lorenzo Quiles, O., & Herrera Torres, L. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades*, 15(2),133-154. <https://www.redalyc.org/pdf/654/65415209.pdf>
- Rofman, A. (2014). Participación ciudadana y territorio en el Gran Buenos Aires. *Territorios*, (31), 37-56. <https://doi.org/10.12804/territ31.2014.02>

- Rofman, A. (2016). Introducción. En: Rofman, A. (Comp.). *Participación, políticas públicas y territorio: aportes para la construcción de una perspectiva integral* (pp.9-26). Buenos Aires: Universidad Nacional de General Sarmiento. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/otros/20210720035022/Participacion.pdf>
- Rofman, A. (2018). La participación de las OSC en políticas públicas. [Clase 7] Diploma Superior Organizaciones de la Sociedad Civil "Formas de Acción y Participación". Cohorte: XIX. FLACSO Argentina.
- Rofman, A. & Foglia, C. (2015). La participación ciudadana local en la historia argentina reciente (de los '90 a la actualidad): Asistencia, movilización, institucionalización. *Revista Estado y Políticas Públicas*, 3(5), 41-61. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/8920/1/RFLACSO-EPP5-03-Rofman.pdf>
- Rovere, M. (2018). Significado y sentido de un Ministerio. *Soberanía sanitaria*, 2, 8-19. <http://revistasoberaniasanitaria.com.ar/significado-y-sentido-de-un-ministerio-de-salud/>
- Ruiz Martínez, A. (2015). La participación ciudadana como criterio de valor en evaluaciones de carácter integral. Una aproximación desde la experiencia de AEVAL. *Gestión y Análisis de Políticas Públicas*, 14(9), 122-136. <https://doi.org/10.24965/gapp.v0i14.10293>
- Sabin Paz, M., Rodríguez, V., Giglia, L., Díaz, R.M, Sosa, Y., & Amadeo, G. (2015). *Barreras para la inclusión social de las personas con padecimientos mentales en proceso de externación de instituciones de salud mental en la Ciudad de Buenos Aires y las Provincias de Buenos Aires, Córdoba y Mendoza. Estudio de caso cuali-cuantitativo de tipo descriptivo*. Informe final presentado ante la Comisión Nacional Salud Investiga. Ministerio de Salud de la Nación.
- Saforcada, E. (2012). Psicología Sanitaria. Historia, fundamentos y perspectivas. *PSIENCIA. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 4(2),120-132. <https://www.redalyc.org/pdf/3331/333127382007.pdf>
- Salud Mental España (2016). La salud mental en primera persona. Los comités de personas expertas. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1), 241-247. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/248>
- Sandoval Terán, A. (2007). *Construcción de indicadores en materia de derechos humanos económicos, sociales, culturales y ambientales. Documento Base sobre el estado de la discusión a nivel mundial*. Ciudad de México: DECA Equipo Pueblo A.C. <https://docplayer.es/14594486-Construccion-de-indicadores-en-materia-de-derechos-humanos-economicos-sociales-culturales-y-ambientales.html>
- Sanz, J. (2011). *La metodología cualitativa en la evaluación de políticas públicas*. Barcelona: Ivalúa. https://www.dgfc.sepg.hacienda.gob.es/sitios/dgfc/es-ES/ipr/fcp1420/e/Documents/Guia8_Evaluacion_cualitativa_ivalua.pdf
- Saraceno, B. (2007). La iniciativa para la reestructuración de la atención psiquiátrica en las Américas: implicaciones para el mundo. En: Rodríguez, J. (Ed.) *La reforma de los servicios de salud mental: 15 años después de la Declaración de Caracas*

(pp.6-20).

Washington

D.C.:

OPS.

[https://www.academia.edu/2713163/La Reforma de los Servicios de Salud Mental 15 años después de la Declaración de Caracas](https://www.academia.edu/2713163/La_Reforma_de_los_Servicios_de_Salud_Mental_15_a%C3%B1os_despu%C3%A9s_de_la_Declaraci%C3%B3n_de_Caracas)

- Sartorius, N., & Thornicroft, G. (2012). *IDEA Project Protocol V2.0: Inpatient Discharge: Experiences and Analysis. An International Collaborative Study*. [Proyecto IDEA Protocolo V2.0: Alta hospitalaria: Experiencias y Análisis. Un estudio colaborativo internacional]. London: King's College.
- Schettini, P. & Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social. Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa*. Buenos Aires: Universidad Nacional de La Plata. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/49017>
- Schneider, C. (2007). *La participación ciudadana en los gobiernos locales: contexto político y cultura política. Un análisis comparado de Buenos Aires y Barcelona*. [Tesis doctoral: Doctorado en Teoría Política y Social. Departamento de Ciencias Políticas y Sociales. Universidad Pompeu Fabra, Barcelona]. Repositorio institucional de la UPF <https://repositori.upf.edu/handle/10230/12162>
- Schneider, C. & Welp, Y. (2011). ¿Transformación democrática o control político? Análisis comparado de la participación ciudadana institucional en América del Sur. *Íconos Revista de Ciencias Sociales*, 40(1), 21-39. <https://doi.org/10.17141/iconos.40.2011.444>
- Schneider, C. & Welp, Y. (2015). Diseños institucionales y (des)equilibrios de poder: las instituciones de participación ciudadana en disputa. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 60(224), 15-44. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-19182015000200015
- Scorofitz, H. (2019, noviembre). ¿Salud mental a la portuguesa? El futuro llegó hace rato. *Revista Topía*. <https://www.topia.com.ar/articulos/salud-mental-portuguesa>
- Scorza, D. (2013). *Construcción de indicadores de salud mental desde el enfoque de derechos humanos. Fase de recolección de información relativa a las categorías conceptuales: recepción del derecho, capacidades estatales, contexto financiero y compromiso presupuestario*. [Tesis de maestría no publicada. Facultad de Psicología y Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba].
- Segato, R.L. (2016). Frente al espejo de la reina mala. Docencia, amistad y autorización como brechas decoloniales en la universidad. En: Blanco, J. (Coord.) *Cuadernos para el Debate: Pensar la Universidad desde una crítica de la colonialidad* (pp.4-19). Córdoba: Instituto Oscar Varsavsky.
- Serapioni, M. (2010, 1 al 3 de julio). Los desafíos de la participación de los ciudadanos en los sistemas de salud. Revisión de la literatura internacional. Ponencia presentada en el X Congreso Español de Sociología. Universidad Pública de Navarra, Pamplona.
- Serapioni, M. (2014). Os desafios da participação e da cidadania nos sistemas de saúde [Los desafíos de la participación y de la ciudadanía en los sistemas de salud].

- Ciência & Saúde Coletiva*, 19(12), 4829-4839. <https://doi.org/10.1590/1413-812320141912.02292013>
- Sharfstein S.S., & Dickerson, F.B. (2006). Psychiatry and the consumer movement [Psiquiatría y el movimiento de consumidores]. *Health Aff Proj Hope*, 25(3), 734-736. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.25.3.734>
- Sirvent, M. T. (1984). Estilos participativos: ¿Sueños o realidades? *Revista Argentina de Educación*, 3(5), 45-63.
- Sobredo, L.D., Amendolaro, R., & Laufer Cabrera, M. (2010). La perspectiva de Derechos Humanos: un instrumento para abordar situaciones clínicas complejas. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, 21(89), 49-54. <http://www.editorialpolemos.com.ar/vertex89.php>
- Solitario, R., Garbus, P., & Stolkiner, A. (2008). Derechos, ciudadanía y participación en salud: su relación con la accesibilidad simbólica a los servicios. *Anuario de Investigaciones*, 15, 263-269. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139944025.pdf>
- Soneira, A.J. (2006). La «Teoría fundamentada en los datos» (Grounded Theory) de Glaser y Strauss. En Vasilachis, I. (Coord.), *Estrategias de Investigación Cualitativa* (pp. 153-174). Barcelona: Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>
- Soriano-Miras, R.M. & Requena, A.T. (2014). La aplicación de los criterios de la Grounded Theory en el análisis documental. Los textos legales y normativos españoles en materia de extranjería. *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, 28, 157-181. <https://www.redalyc.org/pdf/2971/297131032007.pdf>
- Souza, M.T., Silva M.D., Carvalho, R. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? [Revisión integrativa: ¿Qué es? ¿Cómo hacerla?] *Einstein*, 8(1),102-106. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>
- Sousa de Lima, B. (2011). Avaliação das condições de funcionamento do Conselho Municipal de Saúde do município de Alagoinha [Evaluación de las condiciones de funcionamiento del Consejo Municipal de Salud del Municipio de Alagoinha] (Monografía. Especialização em Gestão de Sistemas de Serviços de Saúde. Departamento de Saúde Coletiva, Centro de. Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz). <https://www.cpqam.fiocruz.br/bibpdf/2011lima-bs.pdf>
- Spinelli, H. (2010). Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. *Salud Colectiva*. 6(3), 275-293. <https://www.redalyc.org/pdf/731/73115348004.pdf>
- Stolkiner, A. (1987, octubre). *Prevención en salud mental: Normativización o desanudamiento de situaciones problema*. Ponencia presentada en el IV Congreso Metropolitano de Psicología. Buenos Aires, Argentina.
- Stolkiner, A. (2003). De la epidemiología psiquiátrica a la investigación en el campo de la Salud Mental. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, 14 (54), 313-319. <http://www.editorialpolemos.com.ar/docs/vertex/vertex54.pdf>
- Stolkiner, A. (2013). Las formas de transitar la adolescencia y la salud/salud mental. *Novedades Educativas*, 268(25), 40-46.

- Stolkiner, A. (2015). Salud mental: avances y contradicciones de su integración a la salud comunitaria. En Tesler, L. (Comp.) *¿Qué hacer en salud? Fundamentos políticos para la soberanía sanitaria* (pp.57-70). Buenos Aires: Colihue.
- Stolkiner, A., & Ardila, 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. <http://www.polemos.com.ar/vertex101.php>
- Stolkiner, A. et al. (2000). Reforma del Sector Salud y utilización de servicios de salud en familias NBI: estudio de caso. En *La Salud en Crisis - Un análisis desde la perspectiva de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Dunken.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Subirats, J.; Knoepfel, P.; Larrue, C. & Varonne, F. (2008). *Análisis y gestión de políticas públicas*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Sy, A. (2016). Una aproximación a la diversidad de perspectivas en torno a la atención del sufrimiento psíquico desde el arte. *Revista de Salud Pública*, 20(2), 22-39. <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v20.n2.12827>
- Tambuyzer, E., Pieters, G., & Van Audenhove, C. (2014). Patient involvement in mental health care: one size does not fit all [Participación de pacientes en la atención en salud mental: una talla no sirve para todos]. *Health Expect*, 17(1), 138-150. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x>
- Thompson, J. (2002). Participación, democracia y derechos humanos. Un enfoque a partir de los dilemas de América Latina. *Revista IIDH*, 35, 79-103. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/R08068-2.pdf>
- Tomes N. (2006). The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health [El paciente como agente de políticas: un estudio de caso histórico del movimiento de consumidores/sobrevivientes en salud mental]. *Health Aff Proj Hope*, 25(3), 720-729. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.25.3.720>
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Vargas Cortes, S.M. (2011). Consejos y conferencias de salud: el papel institucional y los cambios en las relaciones entre Estado y Sociedad. En: Fleury, S. & Costa Lobato, L.B. (Orgs.). *Participación, democracia y salud*. (pp. 125-158). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Vasilachis, I. (1992). *Métodos Cualitativos I. Los problemas teórico-epistemológicos*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina.
- Vasilachis, I. (2006). La Investigación cualitativa. En Vasilachis, I. (Coord.), *Estrategias de Investigación Cualitativa* (pp. 23-64). Barcelona: Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>
- Vasilachis, I. (2008). Los fundamentos epistemológicos de la investigación cualitativa. En Cohen, N. & Piovani, J.I. (Eds.) *La metodología de la investigación en debate*, (pp.197-218). La Plata: EUDEBA-EDULP.

- Vasilachis, I. (2009). Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 10(2), art. 30. http://www.ustatunja.edu.co/cong/images/curso/IRENE_VASILACHIS_DE_GIA_LDINO.pdf
- Vasilachis, I. (2013). Investigación cualitativa: metodologías, estrategias, perspectivas, propósitos. En Denzin, N. & Lincoln, Y. (Coords.), *Manual de Investigación Cualitativa Vol. III. Estrategias de investigación cualitativa* (pp.1-16). Barcelona: Gedisa.
- Verba, S. & Nie, N. (1972). *Participation in America, Political democracy and Social Equality* [Participación en América. Democracia política e igualdad social]. New York: Harper & Row.
- Vommaro, G. (2017). La centroderecha y el “cambio cultural” argentino. *Revista Nueva Sociedad*, 270, 5-13. <https://nuso.org/articulo/la-centroderecha-y-el-cambio-cultural-argentino/>
- Weiss, C. H. (1980). *Investigación evaluativa: Métodos para determinar la eficiencia en los programas de acción*. México, D. F.: Editorial Trillas.
- Yoma, S.M. (2018). Derechos sociales y salud mental: de la vulneración de derechos y la exclusión social a políticas públicas integrales. En: Rossetti, A., Monasterolo, M. (Ed.) & Yoma, S. (Coord.) *Derechos Sociales e Intersectorialidad: hacia una nueva institucionalidad en Salud Mental* (pp. 259-271). Córdoba: Editorial Espartaco. <https://bit.ly/3NXLLYQ>
- Yoma, S.M. (2019). Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(7), 2499-2512. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018247.14402017>
- Yoma, S.M. (2021). Concepciones de sujeto y la participación como un derecho en salud mental y discapacidad. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 5(1) 157-175. <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/243>
- Yoma, S.M. (2022). Evaluación en derechos humanos: análisis crítico de las propuestas cualitativas en los sistemas de monitoreo internacional e interamericano. *Astrolabio Nueva Época*, 28, 170-194. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/astrolabio/article/view/31053>
- Yoma, S.M., & Burijovich, J. (2019). Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos: producción de información en los procesos de transformación. *Revista Salud Mental y Comunidad*, 6(7), 133-137. <http://saludmentalcomunitaria.unla.edu.ar/documentos/saludmentalycomunidad7.pdf>
- Yoma, S.M., Passini, M., & Burijovich, J. (2018). La salud mental está en los derechos. *Revista Soberanía Sanitaria*, 2(4), 65-68. <https://revistasoberaniasanitaria.com.ar/wp-content/uploads/2019/03/revistaSSnro4.pdf>
- Zaffaroni, R. (2006). Prólogo. En Galende, E. & Kraut, A. (Autores). *El sufrimiento mental: el poder, la ley y los derechos* (pp.7-14). Buenos Aires: Lugar Editorial.

Leyes y documentos legales

- Acta 2/2014, Anexo II. (2014, 9 de diciembre). Reglamento Interno del Consejo Consultivo Honorario. Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones. Argentina. <https://www.facebook.com/notes/976728182825049/>
- Acta 6/2014, Anexo I. (2014, 1 de julio) Creación del Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones. Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones. Argentina. <https://eolcdn.errepar.com/bo/2014/07/01-07-2014.pdf>
- Acta 9/14. Anexo I. (2014, 24 de septiembre). Listado de Organizaciones seleccionadas para conformar el Consejo Consultivo Honorario. Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones. Argentina. <https://eolcdn.errepar.com/bo/2014/09/24-09-2014.pdf>
- Decreto Reglamentario 603/13 (2013, 28 de mayo). Reglamentación de la Ley N° 26.657. Poder Ejecutivo Nacional. Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-603-2013-215485/texto>
- Decreto 1053/16 (2016, 3 de octubre). Transferencia de la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones. Poder Ejecutivo Nacional. Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-1053-2016-266092/texto>
- Decreto de Necesidad y Urgencia 801/18 (2018, 5 de septiembre). Modificación Ley de Ministerios. Poder Ejecutivo Nacional. Argentina. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/310000-314999/314078/norma.htm>
- Ley 26.657 (2010, 25 de noviembre). Derecho a la Protección de la Salud Mental. Senado de la Nación Argentina. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>
- Ley 26.994 (2014, 1 de octubre). Código Civil y Comercial de la Nación [CCCN]. Senado de la Nación Argentina. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm>
- Proyecto de Decreto (2017, 15 de septiembre). Reforma del Decreto Reglamentario de la Ley 26.657. Número de referencia IF-2017-20460341-APN-SPSPYCR#MS. Argentina. <https://www.cels.org.ar/web/wp-content/uploads/2017/11/decreto-1.pdf> Anexo <https://www.cels.org.ar/web/wp-content/uploads/2017/11/ReglamentacionSM-1.pdf>
- Resolución 1061-E/2017 (2017, 2 de agosto). Creación del Consejo Consultivo Permanente en la órbita de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/168749/20170808>

ANEXOS

Anexo 1.

Artículos incluidos en la revisión integrativa a partir de la búsqueda “Participación de personas usuarias en políticas públicas de salud mental”

Datos del artículo	País	Año	Área/ nivel participación	Objetivos del estudio	Tipo de diseño	Metodología	Resultados
Conceptualizing the outcomes of involving people who use mental health services in policy development. Restall G. <i>Health Expect.</i>	Canadá	2015	Desarrollo de políticas.	Explorar cómo los actores de políticas conceptualizan la participación de los usuarios en el desarrollo de políticas, y crear un marco conceptual para guiar el desarrollo y evaluación de involucramiento ciudadano.	Investigación cualitativa. Estudio de caso.	Entrevistas a informantes clave y documentos de políticas. 21 informantes de 4 grupos de actores (usuarios, agentes gubernamentales, proveedores de servicios, organizaciones de defensa). Análisis de datos con paradigma inductivo cualitativo	El marco conceptual resultante ilustra cómo las dimensiones personales, sustantivas, instrumentales y normativas influyen en las estructuras micro, meso y macrosociales. Se sugiere atender el manejo de riesgos y optimizar las ventajas de la participación. El marco referencial alienta abordajes que consideren la naturaleza compleja y multidimensional de la participación ciudadana.
Service user involvement in mental health care: an evolutionary concept analysis. Millar SL, Chambers M, Giles M. <i>Health Expect.</i>	Reino Unido	2016	(No especifica)	Explorar y analizar el concepto de involucramiento de usuarios en el campo de la salud mental.	Revisión de literatura.	Análisis del concepto a partir de una muestra extraída de búsqueda de bases de datos electrónicas. Se analizaron 134 artículos para descubrir atributos centrales, antecedentes y consecuencias del involucramiento y	Se identificaron 5 atributos clave del involucramiento de usuarios en el contexto de salud mental: abordaje basado en la persona, toma de decisiones informadas, defensa, opiniones y feedback de los usuarios, y trabajo en equipo

						producir una definición del concepto.	
The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. Tomes N. <i>Health Aff.</i>	Estados Unidos	2006	Formulación de políticas	Analizar la historia del actual movimiento de usuarios y sobrevivientes y su impacto en la formulación de políticas en el campo de la salud mental	Artículo teórico.	Recorrido histórico del movimiento de usuarios en EEUU a partir de fuentes teóricas y documentales.	La mayor influencia de las perspectivas de consumidores/sobrevivientes han sido una consecuencia, y no una causa, de la reestructuración radical del campo de la salud mental. Esa iniciativa ha tenido que lidiar con una larga tradición de desconfianza entre médicos y pacientes; una plétora de grupos de defensa con filosofías y prioridades muy diferentes; intensos desacuerdos sobre las modalidades de tratamiento; limitaciones fiscales de los recursos disponibles; y el estigma arraigado que rodea la enfermedad mental. A pesar de ello, los consumidores / supervivientes han logrado transformar la atención de la salud mental en direcciones más centradas en el paciente.

<p>Psychiatry and the consumer movement. Sharfstein SS, Dickerson FB. <i>Health Aff.</i></p>	Estados Unidos	2006	Formulación de políticas	(No especifica)	Artículo teórico.	Discusión crítica del artículo de Nancy Tomes (2006)	Cuestiona el uso combinado de los términos “consumidores” y “sobrevivientes” que propone Tomes (2006). Rechaza el movimiento antipsiquiátrico y reafirma la necesidad de tratamientos involuntarios, basándose en presupuestos de violencia y peligrosidad. Recupera los fundamentos de la psiquiatría para entender la historia del movimiento de consumidores. Plantea que el campo de la psiquiatría y el movimiento de consumidores pueden trabajar de manera conjunta para hacer tratamientos más eficaces, accesibles y aceptables.
<p>Barriers to the participation of people with psycho social disability in mental health policy development in South Africa: a qualitative study of perspectives of policy makers, professionals, religious leaders</p>	Sudáfrica	2013	Desarrollo de políticas	Identificar las barreras ambientales que obstaculizan la participación de usuarios en el desarrollo de políticas públicas y legislación relacionada a la salud mental en Sudáfrica a partir	Investigación cualitativa.	56 entrevistas semi estructuradas con partes interesadas en salud mental (decisores políticos, profesionales, representantes de ONGs trabajando en el sector de salud mental y líderes religiosos) de Sudáfrica a nivel nacional, provincial y local.	Los entrevistados identificaron 3 barreras ambientales a la participación en desarrollo de políticas: a) estigmatización y baja prioridad a la salud mental; b) pobreza; c) apoyos comunitarios y de recuperación no efectivos.. Se requiere un paradigma de derechos

<p>and academics. Kleintjes S, Lund C, Swartz L. <i>BMC Int Health Hum Rights.</i></p>				<p>de la perspectiva de partes interesadas.</p>			<p>humanos y un abordaje multisistémico para permitir un compromiso social cabal de las personas con discapacidad psicosocial, incluyendo su participación en el desarrollo de políticas.</p>
<p>Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. Tambuyzer E, Pieters G, Van Audenhove C. <i>Health Expect.</i></p>	<p>Bélgica</p>	<p>2014</p>	<p>(No especifica)</p>	<p>Clarificar el concepto de participación de pacientes en cuidados de salud mental, considerando su naturaleza multidimensional</p>	<p>Revisión de literatura</p>	<p>Revisión de literatura de bases de datos online entre enero de 1998 y agosto de 2010, usando sinónimos de “involucramiento de pacientes” combinado con los términos “(cuidados en) salud mental”. Análisis de datos con NVivo 8.</p>	<p>Construcción de una definición basado en 45 descripciones encontradas en la literatura, y propuesta de un modelo comprensivo sobre involucramiento de pacientes para guiar a decisores políticos y trabajadores del campo en la definición de políticas que estimulen la participación. Hay 3 problemas en la literatura acerca de la participación de pacientes: 1) proliferación y vaguedad conceptual; 2) falta de datos cuantitativos; 3) algunos aspectos de la participación se mantienen sub-expuestos. Los procesos de participación deben adaptarse al grupo</p>

							objetivo específico y al contexto.
Fortalecimento do controle social em saúde mental: estratégias e possibilidades Luís Felipe Ferro. <i>Cad. Ter. Ocup.</i>	Brasil	2016	Control social en acciones públicas de salud mental	Reportar una experiencia de un curso para proveer educación popular para el ejercicio de control social en acciones públicas de salud, con foco en la salud mental.	Reporte de experiencia	Presentar la estructura, contenidos y estrategias aplicadas durante el curso.	Se intenta proveer un campo reflexivo y crítico para las acciones relacionadas al Control Social que posibiliten fortalecer las poblaciones vulnerables y la construcción colectiva del Sistema Único de Salud.

Anexo 2.

Guía de entrevistas para consejeros⁹⁴

Datos generales

Fecha de entrevista:

Lugar/medio:

Código entrevista:

Categoría en que se enmarca la organización en el CCH (asociación profesional, institución académica, de DDHH, de usuarixs, sindicatos):

Período de participación en el CCH:

Parte 1: Cumplimiento de compromisos estatales en relación al derecho a la participación ciudadana en salud mental

Preguntas introductorias	<ul style="list-style-type: none">• ¿Por qué decidieron participar del CCH? (Desde su organización y a nivel personal)• Si tuvieras que contarle a alguien que no conoce del tema, ¿cómo definirías al CCH? ¿Qué es? ¿Para qué sirve?• ¿Cómo era la dinámica de funcionamiento del CCH?• ¿Cuáles son los aspectos positivos o aquello que valoras del CCH? ¿Y los aspectos negativos o aquello que se debería modificar?
Contexto político-institucional	<ul style="list-style-type: none">• ¿Cómo estaba conformada la CoNISMA en aquel (o cada) momento? ¿De quién dependía? ¿Cómo era su funcionamiento?• ¿Cómo articulaba la CoNISMA con la DNSMyA?• ¿Cómo era la articulación del CCH con la DNSMyA y la CoNISMA?
Igualdad y no discriminación	<ul style="list-style-type: none">• ¿Te acordás cómo fue el proceso de convocatoria/selección de las organizaciones?• ¿Quiénes participaban del CCH en el período 2014-2019? ¿Qué opinas acerca de esta composición?• ¿Cómo se daban los intercambios o la circulación de la palabra? ¿Se utilizaba alguna técnica de distribución de la palabra?
Recursos	<ul style="list-style-type: none">• ¿Con qué recursos contaba el CCH? (Técnicos y materiales)
Producción y acceso a la información	<p><u>Información para participar:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Qué información se compartía a los consejeros?• ¿Qué características tenía esta información? (Indagar sobre temáticas, contenidos, formatos, lenguajes, canales) ¿Quién la enviaba?• ¿Esa información llegaba a todos los consejeros?

⁹⁴ Esta guía se presenta como un esquema general que sintetiza los temas/dimensiones que abordamos durante las entrevistas para orientar los intercambios. No obstante, para cada entrevista realizamos adaptaciones de acuerdo al contexto, a sus particularidades y a los avances que se iban produciendo en el trabajo de campo y en el análisis de datos.

	<p><u>Producción y difusión de información</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Te acordás qué información vinculada al CCH se producía y difundía a la ciudadanía en aquel momento? • ¿A través de qué canales/formatos/lenguajes? • ¿Quién se encargaba de producir y difundir esta información? <p><u>Pedidos de información</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Han realizado pedidos de información desde el CCH? • ¿A quiénes iban dirigidos? • ¿Qué respuestas han obtenido?
Participación y capacidad de incidencia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué tipo de acciones/producciones hacían desde el CCH? • ¿Considerás que tenían incidencia en el diseño e implementación de políticas públicas?
Rendición de cuentas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿La CoNISMA o la DNSMyA informaban a les consejeres sobre el modo en que se tenían en cuenta (o no) sus opiniones, decisiones, resoluciones, declaraciones? • ¿Compartían información sobre las políticas que se encontraban implementando?
Acceso a la justicia y mecanismos de reclamo	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Estaba previsto algún mecanismo institucional de reclamos en relación al CCH? ¿Cómo funcionaba? • ¿Alguna vez presentaron algún reclamo administrativo o judicial en relación al CCH? ¿Por qué vías? ¿Qué respuestas obtuvieron?
Progresividad y no regresividad	<p>[Si no respondió espontáneamente en preguntas anteriores, preguntar] En la primera conformación del CCH, hubo diferentes gestiones a nivel gubernamental</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo te parece que fue la experiencia de articulación del Consejo con el Ejecutivo en los distintos momentos? • ¿Qué fue lo más significativo de cada uno?

Parte 2: Cumplimiento de compromisos estatales en relación al derecho a la participación de las personas usuarias

Preguntas abiertas	<ul style="list-style-type: none"> • En las distintas categorías del CCH, una era “usuarios y familiares”. Desde tu perspectiva: ¿de qué hablamos cuando hablamos de “usuaries de salud mental”? ¿Qué es lo distintivo de esta categoría? • ¿Qué opinas acerca de la participación de las personas usuarias en el CCH? • ¿Cómo crees que debería ser esa participación?
Accesibilidad física	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Consideras que el espacio físico donde funcionaba el CCH era accesible para las personas usuarias? • ¿Y para personas con diferentes tipos de discapacidad?
Libertad de expresión y	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo era la participación de les usuaries durante las sesiones, debates o discusiones?

derecho a ser oídas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Crees que se escuchaban y tenían en cuenta sus propuestas/opiniones?
Barreras	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Crees que las personas usuarias se encontraban con obstáculos o barreras al momento de participar? • ¿Podes relatarme alguna situación de este tipo?
Ajustes razonables	<ul style="list-style-type: none"> • En los casos en que alguna persona se haya encontrado con dificultades u obstáculos para participar, ¿te acordás cómo se procedió desde el Ejecutivo? ¿Se solicitó/realizó alguna adaptación?
Apoyos	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Se brindaban apoyos –formales o informales- para acompañar la participación de las personas usuarias? • ¿Estaba contemplado que pudieran ir a las sesiones acompañadas por alguien de su elección?
Medidas específicas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Se realizaron acciones específicas para promover la participación de las personas usuarias? (En la conformación del CCH, en instancias de socialización, durante los debates, etc).
Capacitación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hubo instancias de formación o capacitación para las personas usuarias u otras organizaciones del consejo? (a quiénes estuvieron dirigidas, quién las dictó, sobre qué temáticas)
Preguntas de cierre	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo crees que debería ser el funcionamiento ideal del CCH? • ¿Qué se podría proponer para fortalecer este mecanismo? • ¿Y para promover la participación de las personas usuarias?

Anexo 3.

Guía de entrevistas para integrantes de equipos técnicos⁹⁵

Datos generales

Fecha de entrevista:

Lugar/medio:

Código entrevista:

Dependencia:

Período de participación en esa dependencia:

Parte 1: Cumplimiento de compromisos estatales en relación al derecho a la participación ciudadana en salud mental

Preguntas introductorias	<ul style="list-style-type: none">• ¿Cuáles eran las funciones o tareas que desarrollas/desarrollabas en esa dependencia?• ¿Tenías articulación con el CCH? ¿De qué tipo? ¿Participaste de alguna sesión?• Si tuvieras que contarle a alguien que no conoce del tema, ¿cómo definirías al CCH? ¿Qué es? ¿Para qué sirve?• ¿Cuáles son los aspectos positivos o aquello que valoras del consejo? ¿Cuáles son los aspectos negativos o aquello que se debería modificar?
Contexto político-institucional	<ul style="list-style-type: none">• ¿Cómo estaba conformada la CoNISMA en aquel (o cada) momento? ¿De quién dependía? ¿Cómo era su funcionamiento?• ¿Cómo articulaba la CoNISMA con la DNSMyA?• ¿Te acordás qué concepciones circulaban en relación al CCH desde la CoNISMA/DNSMyA?• ¿Cómo articulaba el CCH con la CoNISMA y la DNSMyA en los distintos momentos?
Igualdad y no discriminación	<ul style="list-style-type: none">• ¿Te acordás cómo fue el proceso de convocatoria/selección de las organizaciones del CCH? ¿Cuáles fueron los criterios de selección?• ¿Qué opinas acerca de esa composición?• Si participaste de alguna sesión: ¿Cómo se daban los intercambios o la circulación de la palabra?
Recursos	<ul style="list-style-type: none">• ¿Con qué recursos contaba el CCH? (Técnicos y materiales)• Uds como equipos técnicos, ¿recibieron alguna capacitación o formación específica en relación a esta tarea o temática? ¿En qué consistió? (temas abordados, modalidad)

⁹⁵ Esta guía se presenta como un esquema general que sintetiza los temas/dimensiones que abordamos durante las entrevistas para orientar los intercambios. No obstante, para cada entrevista realizamos adaptaciones de acuerdo al contexto, a sus particularidades y a los avances que se iban produciendo en el trabajo de campo y en el análisis de datos.

<p>Producción y acceso a la información</p>	<p><u>Información para participar:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Tenés conocimientos acerca de la información que se compartía a les consejeres? • ¿Sabes qué características tenía esta información? (Indagar sobre temáticas, contenidos, formatos, lenguajes, canales). • ¿Crees que llegaba a todes les consejeres? <p><u>Producción y difusión de información</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Desde la CoNISMA o la DNSMyA ¿producían algún tipo de información específica en relación al CCH? ¿Se difundía a la ciudadanía? • ¿A través de qué canales/formatos/lenguajes? • ¿Quién se encargaba de producir y difundir esta información? <p><u>Pedidos de información</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿El CCH presentaba pedidos de informe a la CoNISMA o a la DNSMyA? • ¿Cómo eran las respuestas a esos pedidos de informe?
<p>Participación y capacidad de incidencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué temas o políticas de la CoNISMA o la DNSMyA se consultaban con el CCH? • ¿Qué opinás acerca de las producciones que hacía el CCH? • ¿Las propuestas del CCH eran tomadas en cuenta por la CoNISMA o la DNSMyA? • ¿Considerás que tenían incidencia en el diseño e implementación de políticas públicas?
<p>Rendición de cuentas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿La CoNISMA y la DNSMyA informaban a les consejeres sobre el modo en que se tenían en cuenta (o no) sus opiniones, decisiones, resoluciones, declaraciones? • ¿Compartían información sobre las políticas que se encontraban implementando?
<p>Acceso a la justicia y mecanismos de reclamo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Estaba previsto algún mecanismo institucional de reclamo en relación al CCH? ¿Cómo funcionaba? • ¿Recordás si les consejeres presentaron algún reclamo administrativo o judicial en relación al CCH? ¿Por qué vías? ¿Qué respuestas obtuvieron?
<p>Progresividad y no regresividad</p>	<p>[Si no respondió espontáneamente en preguntas anteriores, preguntar]</p> <p>Si estuviste en los equipos técnicos durante las 3 gestiones a nivel gubernamental:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo caracterizarías en términos generales a las diferentes gestiones? (sus similitudes, diferencias, aspectos positivos, negativos, los modos de gestión, las políticas implementadas) • ¿Qué fue lo más significativo de cada momento?

Parte 2: Cumplimiento de compromisos estatales en relación al derecho a la participación de las personas usuarias

Preguntas abiertas	<ul style="list-style-type: none"> • En las distintas categorías del CCH, una era “usuarios y familiares”. Desde tu perspectiva: ¿de qué hablamos cuando hablamos de “usuaries de salud mental”? ¿Qué es lo distintivo de esta categoría? • ¿Qué opinas acerca de la participación de las personas usuarias en el CCH? • ¿Cómo crees que debería ser esa participación?
Accesibilidad física	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Consideras que el espacio físico donde funcionaba el CCH era accesible para las personas usuarias? • ¿Y para personas con diferentes tipos de discapacidad?
Libertad de expresión y derecho a ser oídas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo era la participación de les usuaries durante las sesiones, debates o discusiones? • ¿Crees que se escuchaban y tenían en cuenta sus propuestas/opiniones?
Barreras	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Crees que las personas usuarias se encontraban con obstáculos o barreras al momento de participar? • ¿Podes identificar algún ejemplo o situación particular?
Ajustes razonables	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando estabas en la DNSMyA o en la CoNISMA, ¿alguna vez solicitaron desde el CCH hacer alguna modificación o adaptación en relación a las personas usuarias?
Apoyos	<ul style="list-style-type: none"> • Desde la DNSMyA o la CoNISMA, ¿se tomó alguna medida en particular para apoyar la participación de las personas usuarias? • ¿Estaba contemplado que pudieran ir a las sesiones acompañadas por alguien de su elección?
Medidas específicas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Se realizaron acciones específicas para promover la participación de las personas usuarias? (En la conformación del CCH, en instancias de socialización, durante los debates, etc).
Capacitación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hubo instancias de formación o capacitación para las personas usuarias u otras organizaciones del CCH? (a quiénes estuvieron dirigidas, quién las dictó, sobre qué temáticas)
Preguntas de cierre	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo crees que debería ser el funcionamiento ideal del CCH? • ¿Qué se podría proponer para fortalecer este mecanismo? • ¿Y para promover la participación de las personas usuarias?

Anexo 4.

Guía de entrevistas para funcionarios⁹⁶

Datos generales

Fecha de entrevista:

Lugar/medio:

Código entrevista:

Dependencia:

Período en el cargo:

Parte 1: Cumplimiento de compromisos estatales en relación al derecho a la participación ciudadana en salud mental

Preguntas introductorias	<ul style="list-style-type: none">• ¿Cuáles eran las funciones o tareas que desarrollas/desarrollabas en esa dependencia?• ¿Cuál es tu apreciación general sobre la Ley de Salud Mental?• ¿Cómo era tu articulación con el CCH? ¿Cuándo convocaron a la primera sesión? ¿Participabas de las sesiones plenarias? ¿De qué modo?• Si tuvieras que contarle a alguien que no conoce del tema, ¿cómo definirías al CCH? ¿Qué es? ¿Para qué sirve?• ¿Cuáles son los aspectos positivos o aquello que valoras del consejo? ¿Cuáles son los aspectos negativos o aquello que se debería modificar?
Contexto político-institucional	<ul style="list-style-type: none">• Durante tu participación en la gestión, ¿funcionaba la CoNISMA? ¿De quién dependía? ¿Cómo estaba conformada? ¿Cómo era su funcionamiento?• ¿Cómo articulaba la CoNISMA con la DNSMyA?• ¿Cómo articulaba el CCH con la CoNISMA y la DNSMyA en los distintos momentos?
Igualdad y no discriminación	<ul style="list-style-type: none">• ¿Te acordás cómo fue el proceso de convocatoria/selección de las organizaciones del CCH? ¿Cuáles fueron los criterios de selección?• ¿Qué opinas acerca de esa composición?• Si participaste de alguna sesión: ¿Cómo se daban los intercambios o la circulación de la palabra?
Recursos	<ul style="list-style-type: none">• ¿Con qué recursos contaba el CCH? (Técnicos y materiales)

⁹⁶ Esta guía se presenta como un esquema general que sintetiza los temas/dimensiones que abordamos durante las entrevistas para orientar los intercambios. No obstante, para cada entrevista realizamos adaptaciones de acuerdo al contexto, a sus particularidades y a los avances que se iban produciendo en el trabajo de campo y en el análisis de datos.

Producción y acceso a la información	<p><u>Información para participar:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Desde la DNSMyA o la CoNISMA, ¿qué información compartían con los consejeros? • ¿Qué características tenía esta información? (Indagar sobre temáticas, contenidos, formatos, lenguajes, canales, anticipación). • ¿Crees que llegaba a todos los consejeros? <p><u>Producción y difusión de información</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Desde la CoNISMA o la DNSMyA ¿producían algún tipo de información específica en relación al CCH? ¿Se difundía a la ciudadanía? • ¿A través de qué canales/formatos/lenguajes? • ¿Quién se encargaba de producir y difundir esta información? <p><u>Pedidos de información</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿El CCH presentaba pedidos de informe a la CoNISMA o a la DNSMyA? • ¿Cómo eran las respuestas a esos pedidos de informe?
Participación y capacidad de incidencia	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué temas o políticas de la CoNISMA o la DNSMyA se consultaban con el CCH? • ¿Qué opinás acerca de las producciones que hacía el CCH? • ¿Las propuestas del CCH eran tomadas en cuenta por la CoNISMA o la DNSMyA? • ¿Considerás que tenían incidencia en el diseño e implementación de políticas públicas?
Rendición de cuentas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿La CoNISMA y la DNSMyA informaban a los consejeros sobre el modo en que se tenían en cuenta (o no) sus opiniones, decisiones, resoluciones, declaraciones? • ¿Compartían información sobre las políticas que se encontraban implementando?
Acceso a la justicia y mecanismos de reclamo	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Estaba previsto algún mecanismo institucional de reclamos en relación al CCH? ¿Cómo funcionaba? • ¿Recordás si los consejeros presentaron algún reclamo administrativo o judicial en relación al CCH? ¿Por qué vías? ¿Qué respuestas obtuvieron?

Parte 2: Cumplimiento de compromisos estatales en relación al derecho a la participación de las personas usuarias

Preguntas abiertas	<ul style="list-style-type: none"> • En las distintas categorías del CCH, una era “usuarios y familiares”. Desde tu perspectiva: ¿de qué hablamos cuando hablamos de “usuarias de salud mental”? ¿Qué es lo distintivo de esta categoría?
---------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué opinas acerca de la participación de las personas usuarias en el CCH? • ¿Cómo crees que debería ser esa participación?
Accesibilidad física	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Consideras que el espacio físico donde funcionaba el CCH era accesible para las personas usuarias? • ¿Y para personas con diferentes tipos de discapacidad?
Libertad de expresión y derecho a ser oídas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Te acordás cómo era la participación de usuaries durante las sesiones, debates o discusiones? • ¿Crees que se escuchaban y tenían en cuenta sus propuestas/opiniones?
Barreras	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Crees que las personas usuarias se encontraban con obstáculos o barreras al momento de participar? • ¿Podes identificar algún ejemplo o situación particular?
Ajustes razonables	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando estabas en la DNSMyA o en la CoNISMA, ¿alguna vez solicitaron desde el CCH hacer alguna modificación o adaptación en relación a las personas usuarias?
Apoyos	<ul style="list-style-type: none"> • En las sesiones del Consejo, ¿estaba previsto que las personas usuarias vayan acompañadas por alguien de su elección que puedan apoyarlas en este proceso? • ¿Alguna vez se solicitaron apoyos a la CoNISMA o a la DNSM?
Medidas específicas	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Se realizaron acciones para promover la participación de las personas usuarias? (En la conformación del CCH, en instancias de socialización, durante los debates, etc).
Capacitación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hubo instancias de formación o capacitación para las personas usuarias u otras organizaciones del consejo? (a quiénes estuvieron dirigidas, quién las dictó, sobre qué temáticas)
Preguntas de cierre	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo crees que debería ser el funcionamiento ideal del CCH? • ¿Qué se podría proponer para fortalecer este mecanismo? • ¿Y para promover la participación de las personas usuarias?