

CONCEPCIONES DE SUJETO Y LA PARTICIPACIÓN COMO UN DERECHO EN SALUD MENTAL Y DISCAPACIDAD

CONCEPTS OF SUBJECTS AND PARTICIPATION RIGHT IN MENTAL HEALTH AND DISABILITY

SOLANA MARÍA YOMA ¹

Resumen

El presente trabajo realiza un análisis de los documentos internacionales de derechos humanos aprobados por la Asamblea General de Naciones Unidas en materia de salud mental y discapacidad, para indagar acerca de las transformaciones en las concepciones de sujeto y en el reconocimiento del derecho a la participación de este grupo poblacional. Se trabajó con la metodología de teoría fundamentada aplicada al análisis de textos legales y normativos y se utilizó el software Atlas Ti 6.1 como herramienta de análisis de datos. Los resultados indican que el derecho a la participación toma un carácter progresivo en estos documentos y que se encuentra vinculado a las diferentes maneras de nombrar y definir a las personas. Se plantea que el hecho de referirse a ellas en términos de “retrasadas”, “impedidas”, “enfermas”, “pacientes” o “personas con discapacidad” tiene fuertes implicancias políticas, en tanto construye accesos y barreras a sus posibilidades de participación en la vida política y pública. Finalmente, se reflexiona acerca del carácter histórico, social y político del derecho internacional de los derechos humanos y se propone complementar estos análisis a nivel normativo con investigaciones que profundicen en las

¹Psicóloga. Doctoranda en Psicología. Becaria doctoral del CONICET en Instituto de Investigación y Formación en Administración Pública (IIFAP), Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Córdoba (UNC). Docente de la cátedra Psicología Sanitaria en Facultad de Psicología (UNC). Integrante del Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos de Córdoba (Argentina). Correo electrónico: solanayoma@gmail.com

condiciones y contextos de producción de dichos documentos.

Abstract

This work develops an analysis of international human rights documents approved by the United Nations General Assembly in the area of mental health and disability, to inquire about the transformations in the concepts of subject and in the recognition of the right to participation of this population group. We worked with grounded theory methodology applied to legal and normative texts analysis and we used the Atlas Ti 6.1 software as a data analysis tool. The results suggest that the right to participation shows a progressive character through these documents, which is linked to the different ways of nominating and defining people. It is argued that referring to them as “retarded”, “disabled”, “sick”, “patients” or “people with disabilities” has political implications, as it builds access and barriers to participation possibilities in political and public life. Finally, this study offers a reflection on the historical, social and political character of international human rights law, and proposes to complement these analyzes at normative level with investigations that research the conditions and contexts of production of such documents.

Palabras clave: Derechos Humanos; Salud Mental; Discapacidad; Participación Ciudadana.

Keywords: Human Rights; Mental Health; Disability; Citizen Participation.

Fecha de recepción: 12/08/2020

Fecha de aceptación: 24/01/2021

1.- INTRODUCCIÓN

El enfoque de derechos humanos se presenta 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 humanos². Desde este enfoque, se realiza una propuesta de modificación en la concepción de sujeto que apunta a dejar de considerar a las personas como población con necesidades a ser satisfechas y se propone su consideración como “sujetos con derecho a demandar” determinadas prestaciones y conductas, en tanto titulares de derechos que obligan al Estado³. Esto implica sustituir la noción de beneficiario o cliente pasivo, propia de las políticas neoliberales, por una nueva concepción que lo interpela como un ciudadano activo en la reivindicación y defensa de sus derechos⁴.

En este marco, el derecho a la participación aparece como un articulado central en el sistema internacional de protección de los derechos humanos⁵ que exige que los Estados establezcan canales y mecanismos de participación de las personas destinatarias en la formulación, implementación y monitoreo de sus políticas, con especial énfasis en sectores con dificultades históricas para acceder a vías de participación formal.

Dentro del conjunto de normas que conforman el derecho internacional de los derechos humanos, es posible identificar en Naciones Unidas un núcleo de Tratados que constituyen un Código Internacional de los Derechos Humanos⁶, compuesto por Pactos Internacionales⁷ y por Convenciones temáticas que ofrecen protección específica y particular a determinados grupos en situación de mayor vulnerabilidad⁸.

En el campo de la salud mental y la discapacidad, desde los años 70' -y antes de

² Abramovich, V., & Pautassi, L. (2009). “El enfoque de derechos y la institucionalidad de políticas sociales”, *La revisión judicial de las políticas sociales. Estudio de casos*, Abramovich, V. y Pautassi, L. (Compiladores), Editores del Puerto, Buenos Aires, pp. 279-340.

³ Abramovich, V. (2006). “Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo”, *Revista CEPAL*, Número 88, pp. 35-50. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/11102-aproximacion-al-enfoque-derechos-estrategias-politicas-desarrollo>

⁴ Oraisón, M. (2016). “La participación como estrategia de inclusión: el discurso de las políticas del Bicentenario”, *Políticas Sociales: Significaciones y prácticas*, Pérez Rubio, A.M y Barbetti, P. (Coordinadores), Estudios Sociológicos Editora, Buenos Aires, pp. 31-50.

⁵ Pautassi, L. (2010). “Indicadores en materia de derechos económicos, sociales y culturales. Más allá de la medición”, *La medición de Derechos en las Políticas Sociales*, Abramovich, V. y Pautassi, L. (Compiladores), Editores Del Puerto, Buenos Aires, pp. 1-87.

⁶ Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones CINCA, Madrid.

⁷ El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ONU, 1966) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, 1966).

⁸ Entre ellos se encuentran la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial (ONU, 1965), la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (ONU, 1979), la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes (ONU, 1984), la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y la Convención Internacional para la protección de todas las personas contra las desapariciones forzadas (ONU, 2006).

contar con una Convención temática específica- el sistema de Naciones Unidas elaboró diversas normas no vinculantes o “soft-law” que incluían declaraciones, normas y principios en los que se reconocía la protección de estas personas en su calidad de titulares de derechos.

A pesar de este acuerdo en su consideración como sujetos de derechos, autores como Agrest⁹ señalan que en la literatura internacional 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”. Del mismo modo, en una revisión integrativa vinculada a la participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental¹⁰, se encontró una proliferación de términos y formas de nominación para referirse a estas personas, a quienes se las nombra como “usuarios”, “pacientes”, “consumidores/sobrevivientes” o “personas con discapacidad psicosocial”. Agrest¹¹ plantea que estas 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.

En relación al derecho a la participación, se afirma que éste ha sido ponderado como uno de los aspectos centrales de la transformación del sistema de atención de salud mental por parte de los diferentes movimientos de reforma que emergieron en la década del ‘60 en países de Europa y los Estados Unidos¹²¹³. A su vez, es una temática que atraviesa y permea los documentos internacionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad desde los años ‘70 hasta la actualidad. Sin embargo, algunos autores¹⁴ plantean que el derecho a la participación en salud ha experimentado variaciones a lo largo de los diferentes momentos históricos y destacan la importancia de poner en relieve los

⁹ Agrest, M. (2011). “La participación de los usuarios en los servicios de salud mental”, *Revista Vertex*, 22(100), pp. 409-418. Recuperado de <http://www.editorialpolemos.com.ar/vertex100.php>

¹⁰ Yoma, S.M. (2019). “Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(7), pp. 2499-2512. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/csc/v24n7/1413-8123-csc-24-07-2499.pdf>

¹¹ Agest, M. (2011). op. cit.

¹² Amarante, P. (2009). *Superar el Manicomio. Salud Mental y Atención Psicosocial*, Topia, Buenos Aires.

¹³ Ardila, S. (2011). “La inclusión de la perspectiva de los usuarios en los servicios de Salud Mental”, *Revista Vertex*, 22(95), pp. 49-55. Recuperado de <http://www.polemos.com.ar/docs/vertex/vertex95.pdf>

¹⁴ 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), pp. 37-45. Recuperado de <http://cms.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2018/11/Participaci%C3%B3n-en-salud-An%C3%A1lisis-de-interfaz-socio-estatal-y-obst%C3%A1culos-para-la-colaboraci%C3%B3n-entre-los-distintos-actores-de-la-salud-en-Chile.pdf>

lenguajes, prácticas, sentidos y racionalidades que operan imbricadas en relación a ello.

A partir de este recorrido, interesa analizar el proceso de transformación discursiva en relación a las formas de nombrar y concebir a las personas en el campo de la salud mental y la discapacidad, así como el progresivo reconocimiento de su derecho a la participación en el sistema internacional de derechos humanos. El análisis se centrará en los documentos aprobados por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas (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.

2.- MÉTODOS

En el presente trabajo, se aplicaron los criterios de la teoría fundamentada al análisis documental de textos legales y normativos, acorde a la metodología propuesta por Soriano-Miras y Requena¹⁵. Dichos autores destacan que la aplicación de una metodología de recogida y análisis de datos cualitativos tan estandarizada como la *Grounded Theory*, permite -a través de su planteamiento inductivo- develar el sentido (manifiesto o latente) de los discursos recogidos en los documentos normativos. Además, expresan que “El estudio del lenguaje resulta central para este enfoque ya que sólo la lectura minuciosa de los que dicen o escriben los actores permite al investigador reconstruir los diferentes universos simbólicos encerrados en dichos textos”¹⁶.

El corpus analizado estuvo compuesto por todas las declaraciones, convenciones y otros instrumentos jurídicos en materia de salud mental y discapacidad que han sido aprobados por la Asamblea General de Naciones Unidas¹⁷, a saber: la Declaración de los

¹⁵ 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, pp. 157-181.

¹⁶ Soriano-Miras, R.M. & Requena, A.T. (2014). op. cit., p. 179.

¹⁷ 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”) y entre ellos figuran los cinco instrumentos que serán objeto del presente análisis. Esta información se encuentra disponible en http://www.un.org/spanish/documents/instruments/docs_subj_sp.asp?subj=16

Solana María Yoma. Concepciones de sujeto y la participación como un derecho en salud mental y discapacidad. pp. 157-175.

Derechos del Retrasado Mental¹⁸; la Declaración de los Derechos de los Impedidos¹⁹; los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental²⁰; las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad²¹; y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²².

Los referidos documentos fueron analizados a partir del software de análisis hermenéutico Atlas Ti 6.1. Éste se constituyó en la principal herramienta para el procesamiento del material, en tanto permitió estructurar la base de datos mediante una codificación que facilitó la elaboración de categorías y el reconocimiento de relaciones entre las mismas. A partir de ello, se realizó un trabajo de interpretación que permitió avanzar en un esquema explicativo teórico acerca de la evolución histórica de las concepciones de sujeto y participación en los documentos de derechos humanos analizados.

3.- RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1.- Personas a normalizar y participación limitada a la vida en familia y comunidad

Las primeras normas no vinculantes en salud mental y discapacidad aprobadas por la Asamblea General de Naciones Unidas son la “Declaración de los Derechos del Retrasado Mental”²³ y la “Declaración de los Derechos de los Impedidos”²⁴. Agustina Palacios²⁵ considera que estos documentos constituyen los primeros indicios del paso desde un criterio rehabilitador a uno social en tanto se comienza a reconocer a estas personas como titulares

¹⁸ Organización de las Naciones Unidas. (1971). *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*, ONU, Nueva York.

¹⁹ Organización de las Naciones Unidas. (1975). *Declaración de los Derechos de los Impedidos*, ONU, Nueva York.

²⁰ 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*, ONU, Nueva York.

²¹ Organización de las Naciones Unidas. (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, ONU, Nueva York.

²² Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ONU, Nueva York.

²³ Organización de las Naciones Unidas. (1971). op. cit.

²⁴ Organización de las Naciones Unidas. (1975). op. cit.

²⁵ Palacios, A. (2008). op. cit.

de derechos.

Sin embargo, a pesar de reconocerles los mismos derechos que a los demás seres humanos, en el análisis realizado se encontró que en ambos documentos persisten nociones próximas al modelo médico rehabilitador. Desde este modelo, el centro del problema se sitúa 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”²⁶.

En estas Declaraciones se define a las personas como “retrasadas” e “impedidas” y se las responsabiliza individualmente frente a su supuesta incapacidad, estableciendo que deben realizar modificaciones en sus aptitudes para su incorporación a la “vida social normal”.

Simultáneamente, las menciones respecto a la participación se encuentran vinculadas a las posibilidades de residencia en el seno de una familia o un hogar que reemplace el propio y alcanzan apenas a su derecho a “participar en las distintas formas de vida en comunidad”²⁷ y en “actividades sociales, creadoras o recreativas”²⁸ limitando sus alcances al entorno socio-comunitario y sin especificar otros campos para el ejercicio de este derecho.

3.2.- Enfermos mentales y participación restringida en el tratamiento

En 1991, el sistema de Naciones Unidas elaboró los “Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental”²⁹, que procuraban abordar la problemática de las vulneraciones a los derechos de las personas institucionalizadas en hospitales psiquiátricos e imponer límites al poder del Estado en cuanto a las históricas restricciones que las afectaban.

En este documento, si bien se reconoce el derecho de toda persona a vivir y trabajar en la comunidad y a recibir atención en salud mental en entornos lo menos restrictivos

²⁶ Palacios, A. (2004). “El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables”, *Los Derechos de las Personas con Discapacidad: perspectivas sociales, políticas jurídicas y filosóficas*, Campoy Cervera, I. (Editor), Dykinson, Madrid, pp. 187-203.

²⁷ Organización de las Naciones Unidas. (1971). op. cit., artículo 4.

²⁸ Organización de las Naciones Unidas. (1975). op. cit., artículo 9.

²⁹ Organización de las Naciones Unidas. (1991). op. cit.

posibles, también se admiten los abordajes en instituciones psiquiátricas y se establecen derechos y protecciones para quienes se encuentren en esta situación. En tal sentido, estos Principios se aplican y alcanzan a todas las personas que ingresan en una institución psiquiátrica y se refieren a ellas en términos de “enfermos mentales”, “personas que padecen una enfermedad mental” o “pacientes”.

Ahora bien, nombrar a una persona como “enferma mental” imprime una etiqueta que esencializa una situación compleja y procesual (el proceso salud-enfermedad), anclando a la persona en el polo negativo de la enfermedad. Al respecto, Cecilia Augsburger³⁰ 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.

Por su parte, si bien la noción de “paciente” alude a una situación clínica en que la persona recibe asistencia de parte de un efector de salud³¹, reconocer los derechos de una persona sólo en su calidad de “paciente”, implicaría abrir un paréntesis en las funciones sociales que desempeña y que la mantienen integrada al sistema social³².

El tipo de participación prevista en este documento se circunscribe al ámbito del tratamiento, el que debería basarse en un plan prescrito individualmente y examinado con el paciente (Principio 9). A su vez, la participación de la persona en el tratamiento se vincula a la obtención de su consentimiento informado (Principio 11), pero instaura algunas restricciones y excepciones a este respecto. Así, los Principios de 1991 no sólo admiten las internaciones involuntarias, sino que establecen que cualquier decisión de un paciente de no recibir o interrumpir un tratamiento se encuentra supeditada al criterio de terceros, entre los que se encuentran:

- a) Un profesional que determine que el tratamiento es urgente y necesario para la persona;
- b) Un representante personal que otorgue su consentimiento en nombre del paciente;

³⁰ Augsburger, C. (2002). “De la epidemiología psiquiátrica a la epidemiología en salud mental: el sufrimiento psíquico como categoría clave”, *Cuadernos Médico Sociales*, 24(81), pp. 61-75. Recuperado de <http://www.amr.org.ar/amr/wp-content/uploads/2015/07/n81a390.pdf>

³¹ Agrest, M. (2011). op. cit.

³² Moller, S., & Ugarte, J. (2018). op. cit.

c) Una autoridad independiente que considere que: el paciente está incapacitado para dar y negar su consentimiento; el paciente se niega irracionalmente a otorgar su consentimiento; el plan de tratamiento es el más indicado para la salud del paciente.

A partir de lo expuesto, los mencionados Principios reconocen una participación restringida de las personas en sus procesos de tratamiento y reflejan los prejuicios de irracionalidad e incapacidad que recaen sobre las personas internadas en instituciones psiquiátricas, al tiempo que admiten la sustitución de su voluntad en la toma de decisiones.

En resumidas cuentas, la definición de las personas desde su enfermedad y en su condición de pacientes marca una asimetría de poder en el espacio de salud, asignando a los profesionales una supremacía del conocimiento y de la capacidad de decisión ante una situación de enfermedad³³, al tiempo que acallan la voluntad de las personas frente a discursos de otros que hablan por ellos, de sus necesidades y problemas.

3.3.- Entre la minusvalía y la discapacidad: participación individual en rehabilitación y participación asociativa en políticas

Las “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”³⁴ 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 2006³⁵.

Estas Normas avanzan 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 a implementar para promover la igualdad de oportunidades de este grupo poblacional.

En su articulado, se refieren a los sujetos como “personas con discapacidad” y proponen una distinción entre dos conceptos que conciben como fundamentales de las

³³ Moller, S., & Ugarte, J. (2018). op. cit.

³⁴ Organización de las Naciones Unidas. (1993). op. cit.

³⁵ Palacios, A. (2008). op. cit.

políticas de este campo, a saber: las nociones de “minusvalía” y “discapacidad”.

Con la palabra “discapacidad”, las Normas Uniformes aluden a diferentes limitaciones funcionales, permanentes o transitorias, que pueden “revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental”³⁶, y emplean el término “minusvalía” para referirse a la “pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás”³⁷, en función de las deficiencias del entorno físico y social.

Desde esta perspectiva, aun cuando se avanza en la identificación de las diferentes barreras sociales que obstaculizan el acceso a derechos, la noción de “discapacidad” continúa ligada a las deficiencias o dolencias individuales de las personas.

En lo que respecta a la participación, ésta aparece contemplada de manera transversal en todo el articulado de las Normas Uniformes, en tanto 12 de sus 22 artículos se encuentran organizados bajo los capítulos “Requisitos para la igualdad de participación” (cap. 1) y “Esferas previstas para la igualdad de participación” (cap. 2). A su vez, desde el Preámbulo se establece que:

(...) las personas con discapacidad, sus padres, tutores o quienes abogan en su favor, y las organizaciones que los representan deben participar activamente, junto con los Estados, en la planificación y ejecución de todas las medidas que afecten a sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales³⁸.

A primera vista, se produce un salto cualitativo en el reconocimiento del derecho a la participación en un sentido amplio. No obstante, al especificar en los alcances de este derecho, las Normas Uniformes realizan una diferencia entre la participación prevista para las “personas con discapacidad”, de la que se establece para las “organizaciones de personas con discapacidad”.

A las primeras, se les reconoce su derecho a participar en la vida en familia (art. 9), en actividades culturales (art. 10), recreativas y deportivas (art. 11), en la vida religiosa de sus comunidades (art. 12) y en la reunión de datos e investigación (art. 13). Asimismo, se

³⁶ Organización de las Naciones Unidas. (1993). op. cit., p. 10.

³⁷ Organización de las Naciones Unidas. (1993). op. cit., p. 10.

³⁸ Organización de las Naciones Unidas. (1993). op. cit., p. 16.

Solana María Yoma. Concepciones de sujeto y la participación como un derecho en salud mental y discapacidad. pp. 157-175.

reconoce a las personas con discapacidad y sus familias una participación directa en materia de rehabilitación (art. 3) y medidas de apoyo (art. 4): en el plano individual de programas para la detección, evaluación y tratamiento de deficiencias; como profesores experimentados, instructores o asesores en rehabilitación; en la concepción y organización de servicios de rehabilitación; y en la fabricación de recursos auxiliares.

Ahora bien, resulta llamativo que los mayores avances en materia de participación se encuentren reservados a las “organizaciones de personas con discapacidad”, a quienes se les reconoce el derecho a participar en la elaboración de leyes (art. 15), políticas (art. 18), planes y programas (art. 14), servicios y medidas (art. 18) relacionados a las personas con discapacidad y sus derechos. Estas formas de participación suponen la incorporación de la ciudadanía en los procesos de política pública y se engloban bajo la perspectiva de “participación ciudadana”, que según Rofman y Foglia³⁹ abarca a un entramado de experiencias que incluyen al Estado y a las políticas públicas como ámbito principal de intervención e interlocución de la participación. Así, podría afirmarse que las Normas Uniformes reconocen por primera vez el derecho a la participación ciudadana en materia de salud mental y discapacidad, aunque reservan este derecho a una participación de tipo asociativa (de las organizaciones de personas con discapacidad) y no individual (de los sujetos de derechos a título personal).

Aquí cabría reflexionar acerca de una posible vinculación entre el hecho de seguir situando la noción de discapacidad en dolencias individuales de las personas, con el consecuente reconocimiento de su participación en el plano personal y relacionada a los procesos de rehabilitación; mientras que la participación en políticas queda reservada a colectivos de personas organizadas.

En relación a ello, diversos autores coinciden en que el modelo de participación de base asociativa presenta limitaciones importantes vinculadas al presupuesto de

³⁹ 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), pp. 41-61. Recuperado de http://revistaeypp.flacso.org.ar/files/revistas/1445969686_41-61.pdf

Solana María Yoma. Concepciones de sujeto y la participación como un derecho en salud mental y discapacidad. pp. 157-175.

representatividad y legitimidad⁴⁰⁴¹. En el campo de la salud, Serapioni⁴² recupera una serie de investigaciones realizadas en los años '90 que demuestran que las "asociaciones de pacientes" no siempre consiguen ser garantes y portavoces legítimos de las necesidades de toda la población, y particularmente, de los sectores sociales más desfavorecidos. Esta situación conllevaría el riesgo de restringir la participación a determinados grupos de interés, en una suerte de "democracia blindada"⁴³ que representaría tan sólo los intereses de sectores sociales específicos⁴⁴.

3.4.- Personas con discapacidad y su participación en la vida política y pública

La "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad"⁴⁵ constituye una herramienta jurídica vinculante del sistema de Naciones Unidas para garantizar los derechos del colectivo de personas con discapacidad y establece que los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para garantizar su participación efectiva en cada una de las actividades de la vida en comunidad.

La Convención se funda en el modelo social de la discapacidad, que sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afecten y se sitúa el centro del problema fuera de la persona, en la sociedad, por su falta de consideración hacia la diferencia que representa la discapacidad⁴⁶.

Desde esta perspectiva, se concibe a los sujetos como "personas con discapacidad" y se establece que "incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las

⁴⁰ Font, J., Blanco, I., Gomà, R., & Jarque, M. (2012). "Mecanismos de participación ciudadana en la toma de decisiones locales: una visión panorámica", *Transformación Estado Democrático*, 7(50), pp. 102–31. Recuperado de https://www.onsc.gub.uy/onsc1/images/stories/Publicaciones/RevistaONSC/r50/50_11.pdf

⁴¹ Montes de Oca Barrera, L.B. (2014). "¿Innovaciones democráticas? Análisis del Consejo Consultivo de telecomunicaciones en México", *Revista Mexicana de Sociología*, 76(2), pp. 287-320. Recuperado de <http://revistamexicanadesociologia.unam.mx/index.php/rms/article/view/46433>

⁴² Serapioni, M. (2010). "Los desafíos de la participación de los ciudadanos en los sistemas de salud. Revisión de la literatura internacional", *Treinta años de sociedad, treinta años de sociología*, Federación Española de Sociología, Pamplona.

⁴³ Serapioni, M. (2010). op. cit.

⁴⁴ Montes de Oca Barrera, L.B. (2014). op. cit.

⁴⁵ Organización de las Naciones Unidas. (2006). op. cit.

⁴⁶ Palacios, A. (2004). op. cit.

demás”⁴⁷.

Así, la discapacidad ya no queda ligada a las deficiencias del individuo, sino que es producto del encuentro entre personas y barreras sociales, lo que permite trasladar la responsabilidad desde la persona hacia una sociedad que ya no debe ser diseñada de manera restrictiva ni excluyente⁴⁸. De esta manera, el modelo social no sólo avanza en el reconocimiento de derechos para las personas con discapacidad, sino en garantizar su disfrute efectivo y en condiciones de igualdad.

En un sentido amplio, la participación es un tema presente en toda la Convención. La “participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad”⁴⁹ representa uno de los principios generales que rigen la interpretación y aplicación de la Convención en su conjunto. La participación también tiene una presencia significativa en el Preámbulo de este instrumento, en que se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente y se promueve su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural. A diferencia de lo propuesto en las Normas Uniformes, la Convención avanza en el reconocimiento de la participación ciudadana de las personas con discapacidad a título personal y ya no sólo a través de las organizaciones que las representan.

Además de este avance y del reconocimiento transversal del derecho a la participación, la Convención anuncia una nueva era en esta materia mediante la incorporación del artículo 29 que reconoce su participación 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.

Siguiendo los lineamientos del modelo social, la Convención 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

⁴⁷ Organización de las Naciones Unidas. (2006). op. cit. artículo 1.

⁴⁸ Palacios, A. (2004). op. cit.

⁴⁹ Organización de las Naciones Unidas. (2006). op. cit., artículo 3, inciso c.

las demás⁵⁰. En este sentido, la *accesibilidad* aparece como una condición indispensable para garantizar que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en todos los aspectos de la vida e incluye la obligación de promover el acceso al entorno físico, el transporte, la información, las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, lo cual abarca la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso. De este modo, el principio de accesibilidad –como condición de posibilidad para el ejercicio de la participación- está relacionado con las obligaciones de:

- *Diseño universal*, según la 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 especializado⁵¹.

- *Ajustes razonables*, que incluyen las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas cuando se requieran en un caso particular en que una persona con discapacidad se enfrente a situaciones o entornos no accesibles⁵² para eliminar los obstáculos que en la práctica impiden ejercer derechos en condiciones de igualdad.

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

4.- REFLEXIONES FINALES

En los documentos de derechos humanos del sistema de Naciones Unidas en materia de salud mental y discapacidad se establece una relación 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.

⁵⁰ Organización de las Naciones Unidas. (2006). op. cit., artículo 9.

⁵¹ Organización de las Naciones Unidas. (2006). op. cit., artículo 2.

⁵² Organización de las Naciones Unidas. (2006). op. cit., artículo 2.

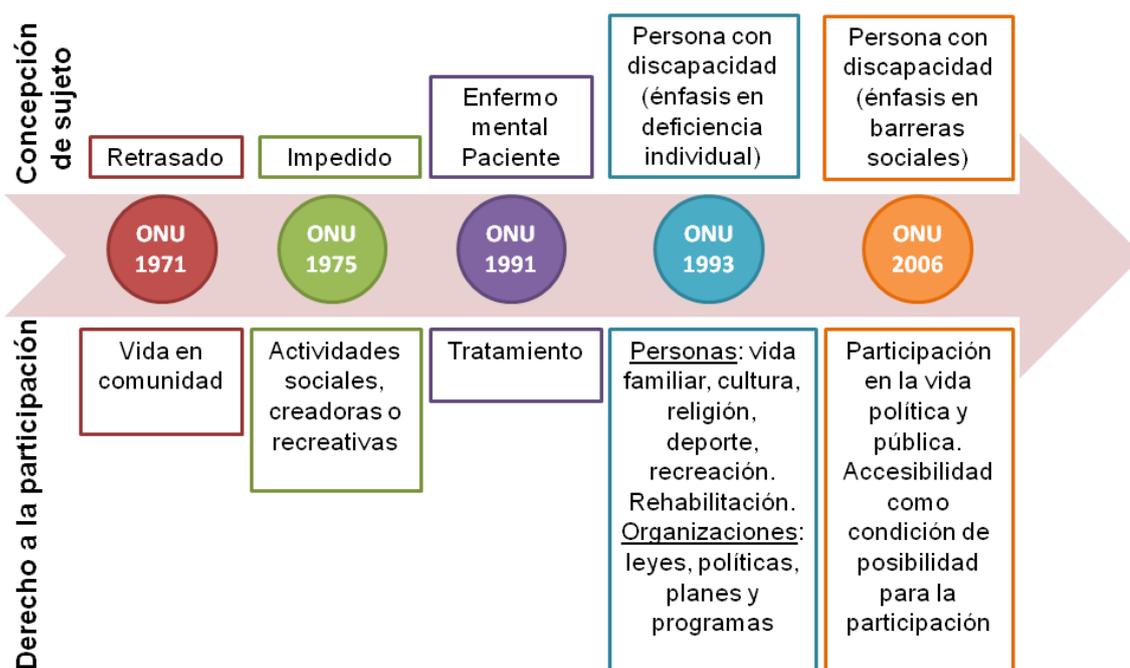


Figura 1. Concepciones de sujeto y reconocimiento del derecho a la participación en salud mental y discapacidad en instrumentos aprobados por la Asamblea General de Naciones Unidas. Elaboración propia.

Así, el reconocimiento del derecho a la participación de las personas toma un carácter progresivo, adquiriendo distintos niveles de alcance según las categorías de sujeto propuestas: se reconoce a los “retrasados mentales” el derecho a participar en las distintas formas de vida en comunidad⁵³; a los “impedidos” su derecho a participar en actividades sociales, creadoras o recreativas⁵⁴; a los “pacientes” o “enfermos mentales” a ser partícipes de su tratamiento en instituciones psiquiátricas, pero de manera restrictiva y supeditada al saber-poder de los profesionales⁵⁵. Posteriormente, se avanza en el reconocimiento de la participación en el plano individual con las Normas Uniformes⁵⁶, aunque la participación ciudadana en leyes, políticas, planes y programas queda reservada a las organizaciones que las representan, en virtud de una definición de “persona con discapacidad” que enfatiza el carácter individual de las deficiencias. Finalmente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵⁷ amplía los alcances del derecho a la participación en la vida

⁵³ Organización de las Naciones Unidas. (1971). op. cit.

⁵⁴ Organización de las Naciones Unidas. (1975). op. cit.

⁵⁵ Organización de las Naciones Unidas. (1991). op. cit.

⁵⁶ Organización de las Naciones Unidas. (1993). op. cit.

⁵⁷ Organización de las Naciones Unidas. (2006). op. cit.

política y pública y obliga a los Estados a garantizar la accesibilidad y las adecuaciones necesarias para que esta participación sea posible en igualdad de condiciones con los demás, merced a una definición de “persona con discapacidad” que sitúa el problema en una sociedad diseñada de manera restrictiva y en las barreras y obstáculos del entorno social.

En 2017, un Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos⁵⁸ reconoció que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece las normas internacionales de derechos humanos más avanzadas en el campo de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial y reemplaza anteriores instrumentos internacionales de derecho no vinculante, como los “Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental”. Llegados a este punto, es preciso destacar que en los documentos aprobados por la Asamblea General de Naciones Unidas se presenta cierto solapamiento entre el campo de la salud mental y el de la discapacidad psicosocial. Esto se pone de manifiesto en la agrupación de dichos instrumentos bajo la categoría unificada de “impedidos” en la base de datos oficial de este organismo. Recién en el año 2017, el mencionado informe del Alto Comisionado de Naciones Unidas aborda la integración del enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos en el contexto de la salud mental y realiza una propuesta de distinción terminológica que contribuye a diferenciar categorías anteriormente utilizadas como sinónimos en este campo, a saber, las nociones de “personas usuarias de servicios de salud mental”, “personas con discapacidad psicosocial” y “personas con problemáticas de salud mental”. Particularmente, expresa:

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

⁵⁸ Organización de las Naciones Unidas. (2017). *Salud mental y derechos humanos. Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos*, ONU, Nueva York.

participación en la sociedad⁵⁹.

La decisión de incluir en este trabajo sólo aquellos documentos de salud mental y discapacidad aprobados por la Asamblea General de Naciones Unidas, dejó por fuera del análisis otras producciones realizadas en el marco del sistema internacional de derechos humanos, tales como el mencionado informe del Alto Comisionado del año 2017. En futuras investigaciones, resultaría de interés profundizar en dicho análisis y en las implicancias de las distinciones terminológicas allí propuestas. Así, por ejemplo, cabría interrogarse: ¿quién determina qué es una “problemática” de salud mental y para quién eso es un problema? ¿Qué “usos” hacen de los servicios las personas usuarias y qué implica nombrarlas desde esta relación utilitaria con los servicios? ¿Qué situaciones o aspectos abarca el carácter “psicosocial” de la discapacidad?

Aun reconociendo los alcances acotados del presente trabajo, se propone que las formas de nominación y su vinculación con los alcances previstos para el derecho a la participación, entrañan una definición profundamente política, entendiendo a la política como una propuesta por la distribución del poder⁶⁰. Así, referirse a una persona en términos de “retrasada”, “impedida”, “enferma”, “paciente” o “persona con discapacidad” establece proximidades y distancias de los sujetos en relación al entramado social, al tiempo que construye accesos y barreras en cuanto a sus posibilidades de incidencia en los distintos ámbitos de la vida pública. En función de ello, resulta preciso reflexionar acerca de los grupos a los que favorecen cada una de estas denominaciones y en detrimento de quiénes se aplican en los distintos momentos socio-históricos⁶¹.

A su vez, este análisis contribuye a problematizar las construcciones discursivas en el campo de los derechos humanos al reconocerlo como un terreno problemático, pleno de disputas y posiciones enfrentadas, y no como punto de llegada de ciertos acuerdos cristalizados. Desde los estudios críticos del derecho, se propone considerar a los derechos humanos como “prácticas discursivas atravesadas por ambigüedades y contradicciones, que se encuentran en permanente redefinición y carentes de neutralidad al producir y reproducir

⁵⁹ Organización de las Naciones Unidas. (2006). op. cit., p. 4.

⁶⁰ Testa, M. (1993). *Pensar en Salud*, Lugar Editorial, Buenos Aires.

⁶¹ De Sena, A. (2016). “Políticas sociales hoy: Más acá de lo narrado”, *Políticas Sociales: Significaciones y prácticas*, Pérez Rubio, A.M y Barbetti, P. (Coordinadores), Estudios Sociológicos Editora, Buenos Aires, pp. 9-20.

distintos tipos de conflictos y luchas por la distribución de poder”⁶².

Ahora bien, los derechos humanos no podrían pensarse sólo como prácticas discursivas que operan en un plano abstracto, sino que –como se mencionó en un principio– se presentan como un marco conceptual y de acción para guiar a los Estados en la formulación de políticas públicas. En este sentido, pueden tener impactos concretos en la vida de las personas, al proponer intervenciones diferenciales para las distintas categorías de sujeto y, con ello, definir determinados espacios de prácticas y de relaciones sociales que organizan su vida cotidiana, sus modos de ser y estar en el mundo, sus proyectos de vida y sus formas de relacionamiento⁶³⁶⁴.

No obstante, no sólo los documentos de derechos humanos tienen resonancias en la vida de las personas, sino que éstas, con su accionar, tienen una participación activa en la formulación de estos instrumentos, mediante procesos continuos de interacción dialéctica. En palabras de Pérez Rubio: “Los sujetos son al mismo tiempo productos históricos y productores de historia”⁶⁵. En el campo de la salud mental y la discapacidad, esto pudo verse reflejado en el destacado papel que desarrolló el colectivo de personas con discapacidad 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 y nosotras, sin nosotros y nosotras” fue una de las principales banderas esgrimidas por el movimiento de personas con discapacidad y se constituyó en el sustento legitimante de su participación protagónica en la vida política y pública, que quedó finalmente plasmada en el texto de la Convención.

El derecho internacional de los derechos humanos se presenta entonces 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

⁶² Arcidiácono, P., & Gamallo, G. (2012). “Políticas sociales y derechos. Acerca de la producción y reproducción de las marginaciones sociales”, *¿Más derechos, menos marginaciones? Políticas sociales y bienestar en la Argentina*, Pautassi, L. y Gamallo, G. (Coordinadores), Editorial Biblos, Buenos Aires, pp. 39-70.

⁶³ Pérez Rubio, A.M. (2016). “Las políticas sociales como instituciones totales: la construcción de la subjetividad”, *Políticas Sociales: Significaciones y prácticas*, Pérez Rubio, A.M y Barbetti, P. (Coordinadores), Estudios Sociológicos Editora, Buenos Aires, pp. 71-90.

⁶⁴ Sandomirsky, M. (2010). “De las políticas públicas a la construcción del sujeto de las políticas”, *Psicología y Salud Pública: nuevos aportes desde la perspectiva del factor humano*, Saforcada, E., De Lellis, M. y Mozobanyck, S. (Editores). Paidós, Buenos Aires, pp. 75-91.

⁶⁵ Pérez Rubio, A.M. (2016). op. cit. p., 75.

Solana María Yoma. Concepciones de sujeto y la participación como un derecho en salud mental y discapacidad. pp. 157-175.

transformación. Mediante este análisis de documentos normativos, el presente artículo procuró abordar apenas una de las múltiples aristas vinculadas a este complejo fenómeno. En futuros trabajos, resultaría de interés acompañar estos análisis con investigaciones que posibiliten profundizar en las condiciones y contextos de producción de los documentos normativos e indagar acerca de los múltiples actores involucrados en estos procesos. En palabras de Rita Segato⁶⁶, esto contribuiría a recuperar la “memoria de las luchas” que hicieron posibles cada uno de estos acontecimientos y asumir el desafío de mantener a la historia y a la memoria en movimiento.

⁶⁶ Segato, R.L. (2016). “Frente al espejo de la reina mala. Docencia, amistad y autorización como brechas decoloniales en la universidad”, *Cuadernos para el Debate: Pensar la Universidad desde una crítica de la colonialidad*, Blanco, J. (Coordinador), Instituto Oscar Varsavsky, Córdoba, pp. 4-19.