

# Barreras para la participación en asociaciones de personas usuarias de servicios de salud mental<sup>1</sup>

## ¿En qué consistió el estudio?

-Quisimos conocer las barreras para participar en asociaciones de personas usuarias de servicios de salud mental.

-Entrevistamos a cuatro técnicos y seis expertos por experiencia, y encuestamos a 60 usuarios de dos servicios de salud mental: uno público y otro privado de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Esto lo hicimos durante el año 2019.

## ¿Qué dijeron los expertos por experiencia y los técnicos?

### *Barreras según los expertos por experiencia:*

-Las condiciones sociales y económicas de vida de muchos usuarios.

-El lugar histórico de la locura, es decir, que los usuarios sean tratados como personas pasivas e incapaces de opinar y tomar decisiones.

- La actual identidad, retórica y objetivos de las asociaciones, al enfocarse en la defensa de derechos en salud mental: predominancia del discurso técnico jurídico por sobre problemas concretos de las personas.

- Existencia de conflictos internos en el movimiento de personas usuarias.

- Dificultades económicas de las asociaciones.

- El padecimiento de algunos usuarios y también los efectos de la medicación.

- No querer ser identificados como usuarios de servicios de salud mental.

### *Barreras según los técnicos:*

Algunas se vinculan al sistema y los profesionales de salud mental:

-La forma de organización de los servicios de salud mental, al no promover espacios participativos, colectivos o grupales.

- Los mismos técnicos o profesionales y su formación tendiente al paternalismo y a la tutela.

- Falta de conocimiento de los técnicos sobre la existencia de las asociaciones.

Otras barreras se vinculan a la sociedad en general:

- Además de las condiciones sociales y económicas de vida de muchos usuarios y del lugar histórico de la locura, mencionaron la falta de participación política de la sociedad argentina en general.

Algunas otras barreras tienen que ver con el funcionamiento de las asociaciones de usuarios:

- La actual identidad, retórica y objetivos de las asociaciones, al reducirse a la defensa de derechos en salud mental.

- El lugar central que suelen ocupar los técnicos en el liderazgo o conducción de las asociaciones.

- Las ideas preconcebidas sobre la participación, o el “deber ser” de la misma: estática, con días y lugares fijos de reunión.

Finalmente, otras barreras se refieren a condiciones de los propios usuarios de salud mental:

- Su padecimiento

- El no reconocerse como sujetos de derecho.

## ¿Qué dijeron los usuarios de servicios?

### Información sobre las asociaciones

De 60 personas, sólo tres (el 5%) conocían asociaciones.



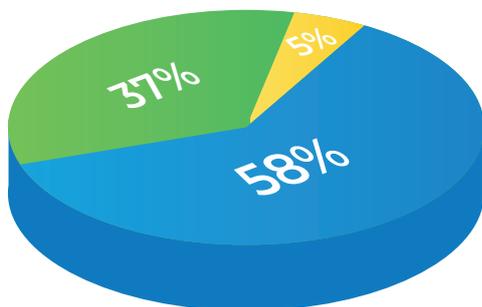
Mencionaron a APUSSAM, La Colifata y REDI. Supieron de su existencia por profesionales, durante la internación, o buscando información en internet. Quien buscó por internet tenía 26 años.

Además de estas tres personas, otras dijeron también conocer asociaciones de usuarios. Pero en sus respuestas nombraban a grupos de pacientes en servicios, servicios de salud mental participativos, o grupos de autoayuda, es decir, espacios que no son estrictamente de defensa de derechos. Quienes respondieron esto se atendían principalmente en servicios privados. Esto puede deberse a que en los servicios privados hay mayor oferta con tratamientos grupales.

### Interés por participar en las asociaciones

De las 60 personas, 35 estarían interesadas en participar, 22 no y 3 no sabían o no contestaron.

#### INTERÉS EN PARTICIPAR



■ Sí le interesa ■ No le interesa ■ NS/NC

De las 35 personas interesadas, 25 de ellas contaron las razones de su interés por participar. Las más nombradas fueron, de mayor a menor:

## AYUDAR A OTROS

*“Para ayudar a alguien que está en situación peor que uno”*

## MILITANCIA

*“Pienso que tenemos que estar organizados para defender nuestros derechos”*

## VINCULAR

*“Para conocer opiniones de otros”*

## MEJORÍA

*“Estar mejor...”*

## INFORMACIÓN

*“Para saber cuales son mis derechos reales porque no los conozco”*

### Experiencia de participación en otros espacios y relación con su interés en las asociaciones de personas usuarias

Pese al poco conocimiento sobre asociaciones de personas usuarias, los encuestados sí tenían experiencia de participación en otros espacios grupales como clubes de barrio, agrupaciones deportivas, artísticas, políticas, laborales, barriales, religiosas o espirituales, y de autoayuda.

Específicamente enfocamos en quienes dijeron haber participado en agrupaciones políticas y de autoayuda, por ser los tipos de grupos que posiblemente guarden más relación con las actividades y objetivos de las asociaciones de personas usuarias. Así, revisamos si haber participado en estos tipos de agrupaciones se relacionaba con tener interés de participar

en asociaciones de usuarios. Lo que encontramos es que al parecer, habría un mayor interés por participar en asociaciones de personas usuarias entre quienes tenían experiencia de participación en asociaciones políticas, que entre quienes no tenían dicha experiencia. También encontramos que en el caso de grupos de autoayuda, era similar el interés por las asociaciones de usuarios entre quienes tenían experiencia en agrupaciones de autoayuda y quienes no.

## Barreras para la participación

Preguntamos a las personas si consideraban la lejanía de los lugares de encuentro, la falta de acceso o manejo de medios electrónicos, la falta de recursos económicos para el viaje, la falta de tiempo, o el temor a ser identificado como parte del colectivo de personas usuarias, barreras para la participación en asociaciones. Sólo la distancia a los lugares de encuentro y la falta de tiempo fueron identificadas por cerca de la mitad de las personas como posibles barreras.

Adicionalmente, las personas indicaron como dificultades para participar:

- El miedo "al estigma" o a la vergüenza "de que todo el mundo se entere".
- La falta de información sobre la existencia de las asociaciones.
- La falta de tiempo, relacionada con la cantidad de tiempo que insume atenderse, conseguir un turno o la medicación.
- La resistencia de los profesionales de salud mental a que los usuarios participen.
- El no querer recordar su situación o su padecimiento. Un usuario nos dijo: "No quieren sacar patente de enfermo mental"; y otro "El sistema de salud mental produce dolor; hiera a las personas y por eso quieren tomar distancia de todo lo que tenga que ver con salud mental".

## Sugerencias para reducir las barreras frente a la participación

*(algunas pueden ser viejas y otras nuevas)*

### Trabajo con otros

-Contactarse con asambleas y activistas de otros movimientos que padecen dificultades similares en los servicios de salud. Por ejemplo: movimiento de mujeres, asociaciones de personas con enfermedades poco frecuentes, colectivo de personas viviendo con VIH. Esto podría ayudar a aprender de lo que han logrado y de sus estrategias. Por ejemplo: logo, color identificadorio.

-Darse una discusión al interior del movimiento o de la asociación: ¿cuál es el lugar de los técnicos en la "lucha"?

-Rastrear en qué andan las otras jurisdicciones en materia de asociaciones, y conformar una red o confederación de asociaciones. Pedir información sobre esto al Órgano de Revisión Nacional o a la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones.

### Capacitación/formación de expertos

-Ampliar el trabajo de concientización y formación de técnicos que ya se viene realizado en Facultades de Psicología a otros espacios de formación (ej. Posgrados en Salud Mental, Carreras de Enfermería, Medicina, Publicidad, etc.) y a otras materias (ej. Psicoterapias: acción colectiva como último paso de la recuperación).

-Hacer *lobby* para que algún documento elaborado por una asociación de personas usuarias sea contenido obligatorio de los exámenes de residencia en salud mental.

-Hacer *lobby* para que material sobre derechos y sobre asociaciones de personas usuarias se incluya en los planes de estudio de carreras de salud mental. Si esto ya se hizo, revisar que en efecto se esté implementando. Analizar esta información y hacerla pública.

### Funcionamiento de las asociaciones

- Hacer reuniones fijas y reuniones itinerantes en los lugares en donde están las personas usuarias. Para ello, identificar la mejor forma de presentarse ante los servicios para fomentar su colaboración.

-Darse también la discusión en la asociación de si la distancia del discurso técnico "psi" los está acercando mucho a otro discurso técnico (el jurídico). Si lo esencial del experto por experiencia es "ir a los bifos" y "hablar más en criollo".

-Revisar los medios de comunicación electrónica de los que se dispone (ej. Blog, Facebook) de modo tal de reducir texto y convertirlo en imágenes o videos que llamen más la atención.

-Planear un festejo por alguna causa: 10 años de la Ley Nacional de Salud Mental (LNSM) (conmemorando su rol en la elaboración de la Ley) o festejo de aniversario de la asociación.

-Llevar a cabo la premiación por el "servicio de salud mental del año" o "el servicio que está al servicio". Premiar o valorar positivamente al servicio que esté trabajando en un marco respetuoso de derechos, o al que más haya avanzado en la implementación de la LNSM.

-Buscar nuevas y mejores maneras de aproximarse a aquellos usuarios proactivos, que no estén encerrados en sí mismos o aislados. Por ejemplo, diseñar estrategias de convocatoria a la asociación específicas por grupos de edad (estrategias visuales/escritas; redes sociales/folletos o carteles).

### ***Búsqueda de aliados***

-Contactarse con *influencers* que tengan vivencias o experiencias de atención en salud mental, y que les ayuden a visibilizar su causa. Por ejemplo Florencia Kirchner.

-Conectarse con equipos y proyectos de extensión de universidades, como modo de conectar con recursos económicos y humanos para asistir en tareas que requiera la asociación. No necesariamente deben ser carreras de salud mental.