

Barreras para la participación ciudadana de personas usuarias de servicios de salud mental

Barriers to civic participation of mental health services users

Resumen

El objetivo de este trabajo consistió en analizar las barreras para la participación ciudadana de personas usuarias de servicios de salud mental en un órgano consultivo de formulación de políticas públicas: el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones de Argentina (en adelante, CCH). Para ello, desplegamos una estrategia de investigación cualitativa anclada en el paradigma interpretativo-comprensivo y realizamos entrevistas semi-estructuradas a quince informantes clave, análisis documental de información referida al CCH y análisis documental de catorce instrumentos internacionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad. Para el análisis de datos, empleamos los principios de la Teoría Fundamentada y nos apoyamos en el *software* Atlas Ti 6.1. Como resultado, identificamos una sub-representación de las personas usuarias en el CCH durante el período 2014-2019, junto a una serie de barreras económicas, comunicacionales y simbólicas-actitudinales que obstaculizaron su participación igualitaria en este órgano colegiado. Además, registramos una escasez de medidas de accesibilidad implementadas desde el Estado, orientadas a remover las barreras identificadas. Estos resultados alertaron sobre el imprescindible cumplimiento de los compromisos estatales en esta materia, para que estos noveles mecanismos de participación ciudadana no acaben reproduciendo patrones pre-existentes de exclusión social.

Palabras clave

Participación ciudadana, barreras sociales, salud mental, discapacidad psicosocial.

Abstract

This work aimed to analyze the barriers to citizen participation of mental health services users in an advisory body for public policy formulation: the Honorary Advisory Council on Mental Health and Addictions of Argentina (from now on, CCH). To do this, we developed a qualitative research strategy based on the interpretative-comprehensive paradigm and conducted semi-structured interviews with fifteen key informants, as well as documentary analysis of information referring to the CCH, and documentary analysis of fourteen international human rights instruments in the field of mental health and disability. For data analysis, we used the principles of Grounded Theory and the Atlas Ti 6.1 software as an analysis tool. As a result, we identified an underrepresentation of users in this civic participation mechanism during the period 2014-2019, along with some economic, communicational, and symbolic-attitudinal barriers that hindered their equal participation. In addition, we registered a lack of accessibility measures implemented by the State to remove said barriers. These results warn us about the essential compliance of state commitments in this area so that these new mechanisms of civic participation do not reproduce pre-existing patterns of social exclusion.

Keywords

Civic participation, social barriers, mental health, psychosocial disability.

Solana María Yoma

<solanayoma@unc.edu.ar>

Universidad Nacional de Córdoba.
Argentina



Para citar:

Yoma, S. M. (2023). Barreras para la participación ciudadana de personas usuarias de servicios de salud mental. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 115-137.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.06>>

Fecha de recepción: 06-02-2023

Fecha de aceptación: 25-05-2023



1. Introducción

La participación ciudadana, concebida como la incidencia –o voluntad de incidencia– de la ciudadanía en las decisiones que se toman a lo largo de un período de gobierno, se presenta como un derecho civil y político reconocido en numerosos tratados internacionales de derechos humanos (ONU, 1948, 1966; OEA, 1948). Además, se constituye en un estándar del enfoque de derechos¹ que establece que para garantizar la diversidad de derechos reconocidos a nivel internacional los Estados deben promover canales y mecanismos estables y permanentes de participación en la formulación, implementación y monitoreo de sus políticas, especialmente de aquellas personas a las que están directamente dirigidas las mismas y que deben incluir a sectores con dificultades históricas para acceder a vías de participación formal (OEA, 2011; Pautassi, 2010, 2012). Así, a partir de la ratificación de los instrumentos internacionales de derechos humanos, el derecho a la participación ciudadana opera también como una “regla procedimental” o “principio de gestión” que debe permear la manera en que los Estados intervienen en la organización de sus políticas (Abramovich, 2021).

En el campo de la discapacidad, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) inauguró una nueva era en materia de participación ciudadana de este colectivo al reconocer en su artículo n° 29 su derecho a participar en la vida política y pública. Este artículo incluye el derecho a votar y ser elegidas, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública en todos los niveles de gobierno, así como dirigir y participar en asuntos relacionados con la vida pública y política de sus países. Siguiendo los lineamientos del modelo social, este instrumento no sólo reconoce y amplía el derecho a la participación ciudadana de las personas con discapacidad respecto de lo establecido en normativas internacionales previas (Yoma, 2021), sino que obliga a los Estados a adoptar medidas para promover entornos sociales y físicos accesibles que les permitan participar sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás personas (ONU, 2006, art. 9).

En el campo de la salud mental también ha ganado aceptación la propuesta 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). En efecto, un informe del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH, 2017) establece que uno de los pilares fundamentales del derecho a la salud mental es la participación real de las personas interesadas –en particular, de las personas afectadas– en las decisiones y las normas en esta materia. 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, razón por la cual 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).

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 enfo-

1. El enfoque de derechos humanos se define 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 y Pautassi, 2009).

que 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 comunitaria, 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 personas usuarias, familiares y trabajadoras. De ese modo, y tras la creación del CCH en el año 2014, se inauguró de manera inédita en nuestro país la participación de personas usuarias en espacios consultivos de formulación de políticas nacionales de salud mental.

Sin embargo, pese a este creciente reconocimiento legislativo, diversas investigaciones han identificado una distancia entre el ideal normativo establecido por las aspiraciones igualitarias de derechos y las situaciones de desigualdad que enfrentan las personas usuarias de salud mental y las personas con discapacidad psicosocial al momento de participar en la formulación de políticas públicas. En una reciente revisión integrativa de antecedentes (Yoma, 2019) hemos registrado diversos estudios (Ferro, 2016; Kleintjes *et al.*, 2013; Millar *et al.*, 2016; Restall, 2015; Tomes, 2006) que refieren la existencia de barreras que obstaculizan la participación ciudadana igualitaria de este colectivo, entre las que se encuentran: la estigmatización; la pobreza; los desbalances de poder respecto de los equipos profesionales; el uso de un lenguaje técnico; la falta de formación para participar en los procesos políticos; y las dificultades para acceder a la información. En consonancia con ello, 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).

La noción de “barreras de acceso” ha tenido un amplio desarrollo en el campo de la salud. Diversos trabajos (Chaves, 2014; Comes y Stolkiner, 2005; Comes *et al.*, 2007; Solitario *et al.*, 2008) hicieron alusión a la existencia de diferentes tipos de barreras que obstaculizan la accesibilidad a los servicios de salud, tales como: barreras geográficas (relacionadas a las posibilidades de acceso al espacio físico), económicas (vinculadas a la capacidad adquisitiva de las personas), administrativas (dadas por la organización y la burocracia interna de los servicios) y simbólicas (asociadas a las representaciones e imaginarios sociales, así como al capital simbólico necesario para actuar en el campo de la burocracia estatal).

Del mismo modo, 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 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 de la Convención, se obliga a los Estados partes a identificar y eliminar los obstáculos y barreras de acceso vinculados 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”. Autores como Pérez-Castro (2019) y Figueroa Escudero y Zúñiga Rodríguez (2020) han profundizado en la definición de las “barreras actitudinales” como aquellas que refieren a las actitudes y comportamientos adversos hacia las personas con discapacidad.

A partir de tales antecedentes normativos, conceptuales y de investigación, a los fines de este trabajo nos interesó conocer: ¿Cómo se desarrolló la participación de las personas usuarias en el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones de Argentina durante el período 2014-2019? ¿Se encontraron con barreras al momento de participar? ¿Qué características tenían estas barreras? ¿Qué medidas de accesibilidad se implementaron desde el Estado orientadas a removerlas?

2. Uso de términos

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, a nivel de los organismos internacionales de derechos humanos ha existido un histórico solapamiento en el reconocimiento de los derechos de las personas en ambas áreas de políticas (Yoma, 2021). En función de ello, el ACNUDH elaboró en el año 2017 un informe que aborda la integración del enfoque de 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 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, tales 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 (ACNUDH, 2017) realiza una propuesta de distinción terminológica que permitiría diferenciar categorías anteriormente utilizadas como sinónimos en estos campos y, con ese fin, explica:

“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).

A los fines de este trabajo, utilizaremos de manera articulada las nociones de “personas usuarias de servicios de salud mental” y “personas con discapacidad psicosocial”, puesto que del primer modo se enuncia a quienes representaban a esas organizaciones en el CCH, mientras que la segunda nominación hace alusión a las barreras sociales con las que se enfrentan las personas usuarias al momento de participar, lo cual constituyó el punto nodal de abordaje de esta investigación.

3. Métodos

Para responder a nuestras preguntas nos posicionamos desde una perspectiva cualitativa de investigación, anclada en el paradigma interpretativo-comprensivo (Creswell, 2014; Vasilachis de Gialdino, 2006, 2009). Desde esta tradición metodológica, nos interesó recuperar la perspectiva de las personas entrevistadas, sus sentidos, significados, experiencias, relatos; la forma en la que el mundo social era comprendido, experimentado y producido por ellas; y el contexto y la situación en los que se crearon tales sentidos y significados (Maxwell, 2019; Vasilachis de Gialdino, 2006). Esto implicó construir los conocimientos mediante un proceso de doble hermenéutica, en el que realizamos interpretaciones sobre las significaciones que las personas le asignaban a su realidad social (Vasilachis de Gialdino, 2009).

Como unidad de análisis tomamos un caso seleccionado de manera estratégica –el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones de la Ley N° 26.657 de Argentina– y decidimos trabajar con un estudio de caso único (Neiman y 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. En cuanto al recorte temporal, decidimos circunscribir el análisis al período inaugural de este órgano colegiado, comprendido entre octubre de 2014 y marzo de 2019.

Para acceder a las perspectivas y significados de las personas participantes, realizamos entrevistas semi-estructuradas basadas en un guion flexible de temas a tratar (Valles, 1999) y construimos nuestra muestra a partir de un muestreo intencional-teórico, en el que el fundamento de las decisiones radicó en la selección de casos ricos en información, que mostraban diferentes perspectivas sobre el problema investigado (Creswell, 2014; Maxwell, 2019). En concreto, entrevistamos a quince personas vinculadas al CCH durante el período 2014-2019, entre las que se encontraban diez representantes de las organizaciones sociales que conformaban este organismo, tres integrantes del alto funcionariado político y dos integrantes de los equipos técnicos de la CoNISMA y de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (DNSMyA). Dicha muestra se construyó de manera acumulativa y secuencial hasta cumplir con el criterio de saturación por reincidencia de informaciones (de Souza Minayo, 2005).

En relación a la diversidad de personas entrevistadas, incluimos a representantes titulares y suplentes de diferentes categorías de organizaciones presentes en el CCH: representantes de entidades académicas (2), de asociaciones profesionales (2), de organismos de derechos humanos (2) y de organizaciones de personas usuarias (4). De las quince personas entrevistadas: todas eran de nacionalidad argentina; ocho se identificaron como mujeres y siete como varones; la mayoría eran profesionales con título de grado o posgrado en ejercicio de su profesión (11), mientras que las cuatro personas usuarias entrevistadas ejercían como trabajadoras independientes (2), amas de casa (1) o estaban jubiladas (1). Esto último dio cuenta también de una desigualdad en la situación socio-económica de las personas usuarias respecto de las profesionales, como analizaremos en el apartado correspondiente a las barreras económicas que obstaculizaron su participación. Finalmente, en relación a los lugares de residencia, la mayoría residían en Ciudad Autónoma de Buenos Aires o en provincia de Buenos Aires (11) y apenas algunas eran oriundas de otras provincias (4), lo cual resultó consecuente con la disparidad federal en la conformación del CCH, aspecto al que aludiremos específicamente en el apartado de resultados.

De manera complementaria a las entrevistas, implementamos como técnica de construcción de datos el análisis documental de leyes, decretos, actas, declaraciones y comunicados relativos al CCH en el período

analizado; así como el análisis documental de catorce instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad (ACNUDH, 2017; CIDH, 2001; OEA, 1999; OPS, 1990, 2005, 2010; ONU, 1971, 1975, 1991, 1993, 2006, 2011, 2018, 2019).

Para el análisis de datos nos basamos en los postulados de la Teoría Fundamentada (*Grounded Theory* de Glaser y Strauss, 1967) y empleamos el *software* de análisis hermenéutico Atlas Ti 6.1 para conducir el procesamiento de nuestro corpus. Esta metodología nos permitió interpretar los fenómenos analizados hasta construir un esquema comprensivo capaz de responder a nuestras preguntas y objetivos.

La investigación que dio origen al presente artículo se desarrolló acorde a las normativas éticas vigentes que regulan la investigación en salud en Argentina y fue registrada en las entidades gubernamentales correspondientes a nivel nacional y provincial. En ese marco, todas las entrevistas fueron precedidas por la explicación y firma de un consentimiento informado mediante el que nos comprometimos a asegurar el anonimato, la confidencialidad y la protección de datos personales de las personas entrevistadas².

4. Resultados

La implementación de una estrategia de investigación cualitativa nos permitió situar el cumplimiento de los compromisos estatales en relación al derecho a la participación ciudadana en salud mental en el marco de procesos socioeconómicos y políticos más amplios a nivel nacional, junto a la particularidad de las instituciones, actores y procesos vinculados a las políticas de salud mental durante ese período.

En esa línea, las personas entrevistadas identificaron claramente tres sub-períodos del CCH en su primera conformación (2014-2019), los cuales 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 sub-período entre 2014-2015; un segundo sub-período entre 2016-2018 y un tercer sub-período entre 2018-2019.

El primer sub-período (2014-2015) se desarrolló durante el segundo mandato de Cristina Fernández en la presidencia de Argentina, en el marco de un proyecto de gobierno en el que se sancionaron una serie de leyes de ampliación de derechos (entre las que se encontraba la LNSM), junto a determinados hitos institucionales propios de este campo, tales como la creación de la CoNISMA y del CCH. En ese escenario, el funcionario que asumió la interlocución con el CCH desde la CoNISMA fue el propio autor de la LNSM, quien ejerció acciones de observancia por la institucionalidad de los organismos creados a instancias de dicha normativa.

El segundo sub-período (2016-2018) tuvo lugar durante la presidencia de Mauricio Macri como jefe de Estado, en una gestión que instrumentó diversas medidas regresivas en materia de derechos en distintas áreas de políticas a nivel nacional (Nazareno *et al.*, 2019), las cuales incluían también a las políticas de salud mental. En efecto, durante ese sub-período asumió, como director nacional de Salud Mental y Adicciones,

2. En función de ello, los testimonios compartidos en el presente trabajo fueron identificados con un nombre ficticio y omitimos aquellas informaciones que posibilitasen identificar la identidad de las personas entrevistadas.

un público detractor de la LNSM, en cuya gestión se elaboró un proyecto de reforma del decreto reglamentario que pretendía horadar los postulados centrales de dicha normativa y retrotraerla hacia prácticas afines con el modelo biomédico manicomial.

Finalmente, entre 2018-2019 –también durante el Gobierno de Mauricio Macri– asumió a cargo de la DNSM-ya un psicólogo que se manifestaba en acuerdo con la LNSM y con el modelo de salud mental comunitaria que le da sustento. Sin embargo, durante las entrevistas se argumentó que las “buenas intenciones” de este funcionario no llegaron a traducirse en la implementación de políticas progresivas concretas, debido a su pertenencia a un Gobierno que profundizaba las políticas regresivas en materia de derechos a nivel nacional, con sus consecuentes impactos en las políticas de salud mental (como ejemplo, se mencionaba la degradación del Ministerio de Salud de la Nación al rango de Secretaría en septiembre de 2018).

Ahora bien, pese a esta identificación de tres momentos político-institucionales claramente discernibles durante la primera conformación del CCH, encontramos que las barreras para la participación de las personas usuarias resultaron transversales a todo el período 2014-2019, aunque algunas se agudizaron durante las gestiones de gobierno correspondientes al segundo y tercer sub-período. Asimismo, registramos una escasez de medidas de accesibilidad implementadas por el Estado orientadas a remover los obstáculos con los que se encontraban las personas usuarias al momento de participar, con apenas algunas pocas medidas concentradas en el primer sub-período.

4.1. Sub-representación y desigualdades participativas

Al momento de la creación del CCH se estableció que podrían aspirar a integrar este mecanismo de participación ciudadana: sindicatos, asociaciones y colegios profesionales, organismos de derechos humanos, espacios académicos y organizaciones de personas usuarias y familiares. Se reguló también que, tras la postulación de las organizaciones interesadas, la CoNISMA debía seleccionar de tres a seis entidades pertenecientes a cada una de estas categorías, con sus correspondientes representantes titulares y suplentes (Acta 6/14 de CoNISMA).

Pese a la incorporación novedosa de organizaciones de personas usuarias en este mecanismo, identificamos –desde su acta misma de creación– una sub-representación numérica de esta categoría respecto de aquellas que nucleaban a profesionales, quienes se incluían en tres a seis organizaciones de tres categorías diferentes: “sindicatos”, “asociaciones y colegios profesionales” y “espacios académicos”. Además, como se señaló durante las entrevistas, en la categoría “organismos de derechos humanos” también participaban, en efecto, profesionales.

Sumado a ello, al momento de la selección de las organizaciones, sólo se incorporaron cuatro organizaciones de personas usuarias y familiares, mientras que en la categoría de “asociaciones y colegios profesionales” se superó el máximo previsto e ingresaron ocho organizaciones de ese tipo. Esto llevó a que 26 de las 30 organizaciones que participaron del CCH en su período inaugural hayan tenido entre sus representantes a personas que ejercían como profesionales y trabajadoras del campo de la salud mental.

De acuerdo a lo planteado durante las entrevistas, otra problemática que agravó esta sub-representación estuvo dada por la incorporación conjunta de “personas usuarias y familiares” dentro de una misma categoría entre las elegibles para conformar este mecanismo. Así, aunque se reconocía la validez de la partici-

pación de familiares, se argumentó que resultaría preciso distinguir ambos tipos de actores para ponderar sus saberes diferenciales y para que las personas usuarias no quedaran relegadas en su participación ni se vieran sustituidas por las voces de familiares. En efecto, de las cuatro organizaciones de “personas usuarias y familiares” que resultaron seleccionadas para participar del CCH, en sólo dos de ellas participaban como representantes personas que se autodefinían como usuarias mientras que, en las dos restantes, participaban familiares o profesionales.

Estas diversas circunstancias llevaron a que, en un consejo conformado por sesenta personas, sólo cuatro de ellas participaran en calidad de usuarias de los servicios de salud mental, lo cual configuró una clara sub-representación de ese colectivo en este novel mecanismo de participación ciudadana.

Otra problemática que insistió durante las entrevistas al analizar la conformación del CCH en su período inaugural tuvo que ver con las falencias en su representatividad federal. De las treinta organizaciones seleccionadas para conformar el CCH entre 2014-2019 (Acta 9/14, anexo I), encontramos que sólo tres tenían su sede central en las provincias (independientemente de la ciudad de origen de sus representantes). El resto eran organizaciones nacionales cuyas sedes centrales se encontraban en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) o bien se trataba de organizaciones situadas específicamente en CABA o provincia de Buenos Aires, lo cual produjo un desbalance en la representación federal del CCH en el período analizado.

Sumado a ello encontramos que al momento de la postulación y selección de las organizaciones tampoco se implementaron medidas específicas para promover la representación en el CCH de grupos tradicionalmente desventajados (tales como personas trans, migrantes, adultas mayores, entre otras), lo cual también atentó contra una conformación más pluralista de este órgano colegiado.

Ahora bien, el derecho a la participación ciudadana y el deber de los Estados de incorporar a sectores con dificultades históricas para acceder a estos mecanismos (OEA, 2011) exige no sólo contemplar su conformación numérica, sino atender además a las posibilidades de participación igualitaria entre las distintas personas que integran tales espacios. En ese plano, y en relación a la participación de las personas usuarias, otra disparidad participativa quedó evidenciada en el monopolio de la participación hegemonizado por profesionales (tanto en el uso de la palabra como en la agenda de temáticas sometidas a discusión) y en las posibilidades limitadas de participación y expresión del colectivo de personas usuarias, como consecuencia de una serie de barreras que desarrollaremos a continuación.

4.2. Barreras económicas

Las limitaciones económicas se presentaron como un obstáculo de gran relevancia que obturó las posibilidades de participación igualitaria de las personas usuarias en el CCH. Estas barreras se materializaron, por un lado, en las dificultades para afrontar los gastos de traslado, viáticos y alojamiento necesarios para asistir al lugar de reunión. En palabras de una entrevistada:

“Nosotros cuando son así, como ser ahora que no se podía, no, imagina que no te bancan³ así que no podés. (...) 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 personas usuarias]

3. “Bancar” es un coloquialismo argentino que significa “financiar o apoyar económicamente a alguien”.

Tales barreras se profundizaron durante los años 2016 a 2019 en las gestiones de dos directores de Salud Mental y Adicciones que eludieron su responsabilidad (establecida por el Acta 6/14 de la CoNISMA) de cubrir los gastos de traslado y/o alojamiento de las personas provenientes de las provincias y, con ello, restringieron las posibilidades de participación de las personas usuarias que viajaban desde el interior del país. En ese caso en particular, entendemos que 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)”.

Por otra parte, la normativa vinculada al CCH no contemplaba la posibilidad de cubrir los gastos de traslado interno de las organizaciones de personas usuarias oriundas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (donde sesionaba el CCH), aun cuando todas las personas usuarias participantes se encontraban en una situación de desventaja socio-económica respecto del conjunto de representantes profesionales. En efecto, la participación en el CCH supuso la erogación de determinados gastos de bolsillo por parte de sus representantes y esto profundizó la dinámica de empobrecimiento del colectivo de personas usuarias.

Además, encontramos que las referidas desigualdades socio-económicas enfrentaron a las personas usuarias a la necesidad de optar entre dedicar su tiempo al CCH o a la generación de ingresos económicos elementales para su subsistencia cotidiana.

“Entrevistadora: ¿Cuáles crees que son las principales dificultades con las que te encuentras en el Consejo? (...)”

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 personas usuarias]

Autores como Agrest (2011) y Ceriani *et al.* (2010) ya han advertido acerca de esta barrera al señalar que en Argentina 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.

4.3. Barreras comunicacionales

4.3.1. Uso de lenguaje técnico-académico

Otra de las barreras identificadas en nuestra investigación se vinculó a la predominancia de un lenguaje técnico y académico durante las sesiones del CCH, que dificultaba la comprensión y, por tanto, las posibilidades de participación de las personas usuarias.

“Un poco me achicó⁴ para seguir estando, sobre todo en el Consejo Consultivo, porque es un lenguaje muy profesional ¿viste? (...) 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 personas usuarias]

En las entrevistas, hubo acuerdo en considerar que el CCH, compuesto en su inmensa mayoría por profesionales y personas vinculadas a la academia, tenía en aquel momento un nivel de discusión demasiado complejo, en el que el saber experiencial de las personas usuarias quedaba relegado frente al saber preponderante de la experticia técnica.

“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]

De hecho, en muchas entrevistas se argumentó que la característica definitoria de las organizaciones de personas usuarias radicaba precisamente en la posesión de un saber específico producto de sus experiencias en relación a su padecimiento, a los procesos de atención y a las vulneraciones de derechos vivenciadas en este ámbito, lo cual las convertía en “expertas por experiencia”. No obstante, coincidían en que el elevado nivel de abstracción de las discusiones en el CCH impedía centrarse en tales aspectos que preocupaban a las personas usuarias, lo cual desmotivaba su participación, ligado a una “sensación de pérdida de tiempo”.

“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?”

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de personas usuarias]

“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 volvés y decís “uh, ¿para qué fui?””

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de personas usuarias]

El uso del lenguaje técnico y académico no sólo obstaculizó la participación de las personas usuarias durante las instancias plenarias, sino que se constituyó en una barrera para comprender los documentos que se enviaban de manera previa a las sesiones y, con ello, atentó también contra las posibilidades de acceder a información completa, oportuna y comprensible sobre las temáticas que se someterían a discusión.

“A los otros [representantes de organizaciones de personas usuarias] 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]

Para dimensionar el alcance de esta barrera es preciso destacar que en los desarrollos conceptuales sobre participación ciudadana la información es considerada como una condición y un requisito previo para que la participación sea posible y para que las personas puedan construir opiniones suficientemente informadas y reflexionadas al momento de opinar y decidir (Font *et al.*, 2012; Parés, 2009; Schneider, 2007). De igual

4. “Achicar” o “achicarse” es un coloquialismo argentino que se utiliza como sinónimo de “acobardarse” o de adoptar una actitud sumisa respecto de otra/s persona/s.

modo, en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se establece que el acceso a la información y a las comunicaciones 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, 2006, 2019).

4.3.2. Canales y formatos de comunicación inaccesibles

Los diferentes instrumentos de derechos humanos analizados plantean que la información a suministrar a las personas usuarias y con discapacidad psicosocial debe ser adecuada (ONU, 1991, 2006, 2019), completa, actualizada (ONU, 1993), comprensible –esto es, en una forma y en un lenguaje claro y sencillo que las personas entiendan– (ONU, 1991, 2006, 2018, 2019) y con tecnologías adaptadas a diferentes grupos de personas con discapacidad (ONU, 1993, 2006, 2019). Esto nos lleva a detener la mirada no sólo en el contenido del mensaje y en el uso del lenguaje involucrado en su transmisión, sino también en los canales y formatos de comunicación empleados.

Al respecto, algunos instrumentos (ONU, 2006, 2018, 2019) reconocen el derecho de las personas a elegir cualquier modo, medio o formato de comunicación accesible en sus relaciones oficiales, que incluyan formatos aumentativos o alternativos de comunicación⁵, textos de fácil lectura y comprensión, así como tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso e Internet. A su vez, contemplan el derecho a contar con asistentes o personas de apoyo que contribuyan a un adecuado acceso, comprensión y producción de la información.

En el marco del CCH, las comunicaciones oficiales entre este organismo y las agencias interlocutoras gubernamentales se canalizaban a través de correo electrónico, mientras que las comunicaciones informales entre participantes del CCH se producían vía correo electrónico y Whatsapp (una aplicación de mensajería instantánea para teléfonos móviles).

Sin embargo, algunas de las personas usuarias entrevistadas manifestaron dificultades en el acceso a tales canales y formatos de comunicación por carecer de los recursos y de los conocimientos tecnológicos necesarios para ello.

“Cuando mandan... yo de la tecnología, ¡ni ahí!⁶ Al celular lo usé mucho cuando trabajaba, ahora estoy jubilado, entonces creo que cargué hace cuatro meses doscientos pesos y no tengo...”

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de personas usuarias]

“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 personas usuarias]

En relación a los asistentes o personas de apoyo se destacó durante el primer sub-período (2014-2015) la labor de la Secretaría Técnica Administrativa del CCH, un recurso técnico-estatal con funciones específicas vinculadas a este organismo y que, en ocasiones, brindaba apoyos comunicacionales a las organizaciones de personas usuarias, bien sea para acompañarlas en la confección de documentos o para transmitirles

5. 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).

6. “Ni ahí” es un coloquialismo argentino que indica una negación, similar a “de ninguna manera”.

telefónicamente alguna información enviada por correo electrónico. Sin embargo, con el cambio de gestión gubernamental en el año 2016 se decidió eliminar la figura de la Secretaría Técnica Administrativa y, a raíz de ello, durante el segundo y tercer sub-período (2016 a 2019) las tareas administrativas recayeron en la buena voluntad de las personas que integraban el CCH, quienes continuaron brindando estos apoyos de manera esporádica e informal.

4.3.3. Escucha formal y pasiva

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 también con el derecho a ser oídas y que, en los espacios de participación y consulta, esa escucha debería trascender la mera formalidad o gesto simbólico, de manera que todas las opiniones reciban una debida consideración.

En nuestra investigación encontramos 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 entrevistado como una escucha “compasiva” e “irreflexiva”.

“Entrevistadora: En esto que ellos decían “hay que escuchar a los usuarios” ¿cómo era esa escucha? (...)

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 personas usuarias]

En la misma línea, otras personas usuarias entrevistadas coincidieron en que sus propuestas no fueron debidamente tratadas en los plenarios ni se incorporaron en los debates con la intención de traducirlas en acciones concretas orientadas canalizar tales reclamos.

“Yo propuse lo que nosotros habíamos trabajado hace mucho, pero lamenté que no se había tenido en cuenta”.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de personas usuarias]

“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, tendría que ser tratado como todos los demás. No fue así”.

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de personas usuarias]

En tales testimonios se puso de manifiesto una dificultad para dotar de espesor narrativo a las voces y propuestas de las personas usuarias (Herranz y Yoma, 2013), en tanto no se instrumentó una escucha activa y comprometida que permitiera no sólo escuchar sino “hacer algo” con eso que se escuchaba.

4.4. Barreras simbólicas-actitudinales

4.4.1. Estigmatización y concepción de incapacidad

La estigmatización de las personas usuarias de servicios de salud mental ha sido referida en algunos estudios (Kleintjes *et al.*, 2013; Restall, 2015; Tomes, 2006; Salud Mental España, 2016) como una de las principales causas que obstaculiza su participación en la vida política y social, lo cual resultó consistente con los hallazgos de nuestra investigación.

Por un lado, algunas consejeras cuestionaron el valor de la palabra de las personas usuarias y, merced a una descalificación de su discurso subjetivo y de su capacidad de comprensión, argumentaron que no se encontraban en condiciones de participar en el mismo nivel que el colectivo de profesionales.

“A mí me parece que hay que diferenciar un poco. Porque si no van a estar callados siempre, o no van a entender un pedo⁷ 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 personas usuarias], te digo, fue lamentable todo el devenir porque las personas que vinieron después 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]

Ya un cúmulo de autores ha aludido a esta pérdida de valor de la palabra de las personas usuarias de salud mental, cuyas voces resultan deslegitimadas como consecuencia del estigma social y se vuelven inaudibles al ser cubiertas por las voces de las demás (Basaglia, 1970; Blais, 2002; Goffman, 1961; Le Blanc, 2007). En esa línea, Ceriani *et al.* (2010) plantean que “resulta paradójico 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).

Por otro lado, las concepciones estigmatizantes de tales consejeras se correspondieron con sus propuestas –también capacitistas⁸– para resolver esta problemática. Así, lejos de pensar en apoyos, ajustes u otras estrategias afines al modelo social de la discapacidad, proponían acciones más cercanas al modelo de la prescindencia, mediante propuestas lisas y llanas de exclusión social: “si esa persona no puede, debería venir otra”; “si esas personas no entienden, deberían reunirse en espacios aparte”.

“Vos decís... si viene alguien con esas características, habría que ver qué pasa que no hay otra persona que pueda venir, ¿viste?”

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

“Nadia: 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...”

7. “No van a entender un pedo” es un coloquialismo argentino que se utiliza para enfatizar la falta de comprensión respecto de algún asunto, equiparable a “no van a entender nada”.

8. A decir de Campbell (2008, en Toboso Martín, 2021) el “capacitismo” concibe a la discapacidad como inherentemente negativa y, por tanto, necesaria de ser rehabilitada, curada o, incluso, eliminada.

Entrevistadora: ¿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... (...) ¡No entendían la discusión!”

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

A nivel del funcionariado político, tales concepciones estigmatizantes se tradujeron en algunas acciones de gobierno que procuraron, de manera deliberada, excluir la participación de las personas usuarias de este órgano colegiado. Un ejemplo paradigmático de ello se produjo en el sub-período 2016-2018, cuando el entonces director nacional de Salud Mental y Adicciones decidió suspender durante dieciocho meses la convocatoria oficial al CCH; crear mediante resolución un consejo consultivo conformado exclusivamente por referentes de la academia; y presentar un proyecto de modificación del decreto reglamentario de la LNSM, que pretendía eliminar la posibilidad de que las personas usuarias pudieran formar parte del CCH.

Afortunadamente, la sociedad civil organizada pudo resistir estos embates en materia de derechos y lograr la renuncia del funcionario responsable de tales retrocesos. No obstante, estos hechos alertaron respecto de la vigencia de las concepciones estigmatizantes que operaban sobre las personas usuarias y que llegaron incluso a poner en jaque su derecho conquistado a la participación ciudadana.

4.4.2. Escasa formación en procesos políticos y en dinámicas parlamentarias

En contraposición a las referidas consejeras, que situaron las dificultades para la participación en las capacidades individuales de las personas usuarias (merced a una concepción capacitista de la problemática), otras personas entrevistadas –desde un posicionamiento más próximo al modelo social de la discapacidad– hicieron alusión a las posibilidades diferenciales 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 por 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, funcionario del período 2018-2019]

En los desarrollos conceptuales relacionados con la temática hay quienes sostienen que no todas las personas cuentan con los recursos educativos necesarios o con iguales herramientas para 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 hizo alusión al desconocimiento de las dinámicas parlamentarias como una barrera que obstaculizaba la participación en el CCH no sólo de personas usuarias sino, incluso, de profesionales que no tenían experiencia suficiente en 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. (...) 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 Chaves (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 debiera abordarse para promover la participación ciudadana en condiciones de igualdad. Por su parte, Escorel y Moreira (2011) destacan que los diferentes grados de conocimiento, información y formación que detentan los equipos de salud respecto de los procesos burocráticos del Estado marcan otra asimetría de poder al interior de los consejos y que, por tanto, sería necesario “nivelar” la formación en tales temas para que la participación pueda desarrollarse en condiciones más equitativas (Montes de Oca Barrera, 2014; Parés, 2009; Parés y Resende, 2009).

Al respecto, los diversos documentos de derechos humanos analizados reconocen 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, la Observación General n° 7 establece que:

“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, para contrarrestar esta barrera vinculada a la escasa formación en procesos políticos, los instrumentos de derechos humanos analizados contemplan la necesidad de desarrollar instancias de formación relacionadas a principios democráticos generales, a fines de posibilitar una adecuada participación de las personas en los espacios de formulación de políticas. Asimismo, durante las entrevistas se puso de relieve la necesidad de someter a reflexión crítica las dinámicas de participación parlamentarias previstas en este mecanismo, con el objeto de construir de manera colectiva dinámicas más sencillas e inclusivas.

4.5. Medidas de accesibilidad (no) 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).

Aun cuando la implementación de medidas de accesibilidad es una obligación asumida por los Estados al ratificar los instrumentos internacionales de derechos humanos (ACNUDH, 2017; ONU, 2006, 2018), en nuestra investigación encontramos que resultaron escasas y casi nulas las medidas instrumentadas por el Ejecutivo durante todo el período 2014-2019, con algunas pequeñas excepciones concentradas en el período 2014-2015.

En concreto, en el año 2014 y durante el proceso de convocatoria para conformar el CCH, se instrumentaron algunas medidas de accesibilidad administrativas orientadas a remover las barreras con las que podían enfrentarse las organizaciones de personas usuarias 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. Además, como vimos anteriormente, durante 2014-2015 la Secretaría Técnica Administrativa del CCH brindó algunos apoyos en clave comunicacional para apuntalar la participación de las personas usuarias en este mecanismo.

Sin embargo, a excepción de tales medidas de accesibilidad administrativas y comunicacionales implementadas en el primer sub-período, no identificamos –a lo largo de todo el período 2014-2015– otras medidas promovidas por las agencias gubernamentales competentes orientadas a remover el resto de barreras económicas, comunicacionales y simbólicas-actitudinales identificadas, lo cual da cuenta de un incumplimiento de los compromisos estatales vinculados al derecho a la participación de las personas usuarias en este mecanismo.

5. Discusiones

En el marco de nuestra investigación, encontramos una clara disparidad en la conformación numérica del CCH durante el periodo 2014-2019, que marcó una sub-representación de las personas usuarias en este órgano colegiado y se anudó a una serie de barreras que obstaculizaron su participación protagónica e igualitaria. En esa clave, Judith Pérez-Castro (2019) nos invita a pensar que “las barreras no sólo 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 haber orientado a la generación de ingresos para solventar su subsistencia. La garantía de los derechos sociales emergió aquí como una pre-condición para la participación ciudadana y puso sobre el tapete la necesidad imperiosa de eliminar las coacciones materiales que restringen de hecho el ejercicio de los derechos civiles y políticos (Oraisón, 2016). En la misma línea, acordamos con Schneider (2007) en que las personas que más participan de estos mecanismos son las que ocupan una mejor posición en la estructura social, con buenos ingresos, calificación educacional y conocimientos profesionales, que les permiten –además– obtener tiempo libre para dedicar a los asuntos colectivos y presionar por sus propios intereses en la esfera pública.

En el caso de las personas usuarias participantes del CCH, esta situación se vio agravada al considerar que la participación en este mecanismo exigía dedicación, carga horaria, lecturas y trabajo sobre los documentos, lo cual entró en tensión con una serie de barreras comunicacionales, tales como las dificultades para acceder a las nuevas tecnologías y el uso de un lenguaje eminentemente técnico y académico que dificultaba la comprensión sobre las temáticas en discusión y restringía, por tanto, sus posibilidades de participación y expresión.

Sumado a ello, identificamos en el CCH una serie de barreras simbólico-actitudinales sostenidas por el alto funcionariado político y por representantes profesionales de distintas organizaciones que atribuían las dificultades en la participación de las personas usuarias a sus pretendidas “incapacidades individuales” y proponían, a partir de ello, su exclusión –efectiva o potencial– 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 estudios previos vinculados a la temática (Ferro, 2016; Kleintjes *et al.*, 2013; Millar *et al.*, 2016; Restall, 2015; Salud Mental España, 2016; Tambuyzer *et al.*, 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 representantes profesionales.

En el marco de tales antecedentes, Nancy Tomes (2006) reflexionaba acerca de la participación de las personas usuarias en políticas de salud mental y concluía que: “This process might best be described as policy innovation on the edge of desperation, by imperfect actors facing intensely frustrating circumstances” [Este proceso podría describirse mejor como la innovación política al borde de la desesperación, por parte de actores imperfectos que enfrentan circunstancias intensamente frustrantes] (Tomes, 2006, p. 727). Aunque coincidimos en parte con su apreciación, en nuestra investigación –y con base 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 quienes integran este colectivo.

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 referentes de la academia), pero también de “discriminación indirecta” mediante medidas más sutiles que obstaculizaron sus posibilidades de participar en condiciones de igualdad durante todo el período 2014-2019. En relación con 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 de participación ciudadana.

Esto nos lleva a afirmar que la decisión de incorporar la participación de personas 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 período 2014-2015, no se incorporó en las normativas vinculadas al CCH ni en las acciones desplegadas por el funcionariado político ni por los equipos técnicos gubernamentales 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 su participación quedaron supeditados a la buena voluntad del resto de participantes del CCH, lo cual puso de manifiesto la labor continua de las organizaciones y actores de la sociedad civil en la reivindicación y defensa de los derechos humanos, frente a prácticas estatales que atentan –por acción u omisión– contra su disfrute. Sin embargo, también

veíamos que la posibilidad de instrumentar esos apoyos informales se encontraba vinculada a las diferentes concepciones que circulaban en el CCH en relación con 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 moldearon, a su vez, las posibilidades de inclusión de las personas usuarias en este mecanismo de participación.

Por otra parte, la intensificación de las barreras económicas y comunicacionales producida durante 2016-2019, evidenció la inobservancia del estándar de “progresividad y no regresividad” establecido por el enfoque de derechos humanos, el cual prohíbe a los Estados desarrollar acciones de gobierno que empeoren los niveles de protección de derechos alcanzados con anterioridad (Pautassi, 2010, 2012).

Para finalizar, nos hacemos eco de las advertencias de autores (Canal, 2014; Escorel y Moreira, 2011; Foio, 2016) que 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 sistemáticas y sostenidas tendientes a abordar las situaciones de desventaja estructural– los nuevos mecanismos de participación ciudadana pueden acabar reproduciendo y reforzando patrones pre-existentes de exclusión social.

Referencias bibliográficas

- Abramovich, V. (2021). Los derechos humanos en las políticas públicas. En L. Pautassi y F. Marco Navarro (Coords.), *Feminismos, cuidados e institucionalidad. Homenaje a Nieves Rico* (pp. 375-392). Fundación Medifé Edita.
- Abramovich, V. y Pautassi, L. (2009). El enfoque de derechos y la institucionalidad de políticas sociales. En V. Abramovich y L. Pautassi (Comps.), *La revisión judicial de las políticas sociales. Estudio de casos* (pp. 279-340). Editores del Puerto.
- Agrest, M. (2011). La participación de los usuarios en los servicios de salud mental. *Vertex*, 22(100), 409-418.
- Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2017). *Informe sobre salud mental y derechos humanos*. ACNUDH. <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*. Topia.
- Ardila, S. (2011). La inclusión de la perspectiva de los usuarios en los servicios de salud mental. *Vertex*, 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]. Universidad Nacional de Lanús.
- Argentina. Acta 6/14 de la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones, del 1 de julio de 2014, sobre creación del Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones. *Boletín Oficial de la República Argentina*, 1 de julio de 2014, n° 32.916, pp. 26-27. <https://eolcdn.errepar.com/bo/2014/07/01-07-2014.pdf>.
- Argentina. Acta 9/14 Anexo I de la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones, del 24 de septiembre de 2014, sobre el Listado de Organizaciones seleccionadas para conformar el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones. *Boletín Oficial de la República Argentina*, 24 de septiembre de 2014, n° 32.975, pp. 18-19. <https://eolcdn.errepar.com/bo/2014/09/24-09-2014.pdf>.
- Argentina. Decreto 603/13 de la Presidencia de la Nación, de 28 de mayo de 2013, aprueba reglamentación de la Ley 26.657 sobre derecho a la protección de la salud mental. *Boletín Oficial de la República Argentina*, 29 de mayo de 2013, n° 32.649, pp. 1-5.
- Argentina. Ley 26.657 del Honorable Senado de la Nación, de 25 de noviembre de 2010, sobre derecho a la protección de la salud mental. *Boletín Oficial de la República Argentina*, 3 de diciembre de 2010, n° 32.041, pp. 1-4.
- Basaglia, F. (1970). *La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico*. Barral Editores.
- Blais, L. (2002). Los movimientos sociales y la desinstitutionalización 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&orden=1&info=link>.
- Canal, R. (2014). *Inclusión social y democracia participativa: de la discusión conceptual a la acción local*. Comisión de Inclusión Social, Democracia Participativa y Derechos Humanos de Ciudades y Gobiernos Locales Unidos. https://www.uclg-cisdp.org/sites/default/files/CISDP%20IGOP%20ES%20Sencera_baixa.pdf.
- Ceriani, L., Obiols, J. y Stolkiner, A. (2010). *Potencialidades y obstáculos en la construcción de un nuevo actor social: las organizaciones de usuarios* [Ponencia]. I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profe-

- sional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. <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.fcnym.unlp.edu.ar/repositorio/_documentos/sipcyt/bfa005375.pdf.
- Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vázquez, A.; Sotelo, R., Stolkner, 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>.
- Comes, Y. y Stolkner, 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>.
- 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*. CIDH. <http://www.cidh.org/annualrep/2000sp/cap.6d.htm>.
- Creswell, J. (2014). *Research design. Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. Sage.
- Escorel, S. y 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 S. Fleury y L. V. Costa Lobato, *Participación, democracia y salud* (pp. 289-312). Lugar Editorial.
- Ferro, L. F. (2016). Fortalecimiento do controle social em saúde mental: estratégias e possibilidades. *Cad. Ter. Ocupacional*, 24(3), 601-610. <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoRE0691>.
- Figueroa Escudero, E. y 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>.
- Foio, M. S. (2016). Poder, autonomía y participación ciudadana en el marco de la gestión de políticas públicas. En A. M. Pérez Rubio y P. Barbetti (Coords.), *Políticas sociales: significaciones y prácticas* (pp. 51-70). Estudios Sociológicos. <https://www.aacademica.org/amalia.miano/70.pdf>.
- Font, J., Blanco, I., Gomà, R. y Jarque, M. (2012). Mecanismos de participación ciudadana en la toma de decisiones locales: una visión panorámica. *Transformación Estado Democrático*, 7(50), 102-131.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine de Gruyter.
- Goffman, E. (1961). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu.
- Herranz, S. M. y 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.
- Kleintjes, S., Lund, C. y 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. *BMC Int. Health Hum Rights*, 13(1), 17. <https://doi.org/10.1186/1472-698X-13-17>.
- Le Blanc, G. (2007). *Vidas ordinarias, Vidas precarias. Sobre la exclusión social*. Nueva Visión.
- de Lellis, M. (2015). Un nuevo paradigma en salud mental: ejes de la transformación. En M. de Lellis (Comp.), *Perspectivas en salud pública y salud mental* (pp. 85-117). Nuevos Tiempos Ediciones.
- Maxwell, J. (2019). *Diseño de investigación cualitativa*. Gedisa.
- Millar, S. L., Chambers, M. y Giles, M. (2016). Service user involvement in mental health care: An evolutionary concept analysis. *Health Expect*, 19(2), 209-221. <https://doi.org/10.1111/hex.12353>.

- 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>.
- Nazareno, M., Segura, M. S. y Vázquez, G. (Eds.) (2019). *Pasaron cosas: política y políticas públicas en el gobierno de Cambiemos*. Editorial Brujas. <https://rdu.unc.edu.ar/handle/11086/14448>.
- Neiman, G. y Quaranta, G. (2006). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En I. Vasilachis de Gialdino (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 213-238). Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>.
- Oraisón, M. (2016). La participación como estrategia de inclusión: el discurso de las políticas del Bicentenario. En A. M. Pérez Rubio y P. Barbetti (Coords.), *Políticas Sociales: significaciones y prácticas* (pp. 31-50). Estudios Sociológicos Editora. <https://www.aacademica.org/amalia.miano/70.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (1966). *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/ccpr_SP.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (1971). *Declaración de los derechos del retrasado mental*. ONU. 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*. ONU. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000043670_spa.
- 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. <https://www.cidh.oas.org/privadas/principiosproteccionmental.htm>.
- Organización de las Naciones Unidas (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/crpd_SP.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*. ONU. <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*. ONU. <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*. ONU. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/336/57/PDF/G1833657.pdf?OpenElement>.
- Organización de los Estados Americanos (1948). *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*. OEA. <https://www.oas.org/es/cidh/mandato/basicos/declaracion.asp>.
- Organización de los Estados Americanos (1999). *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. OEA. <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*. OEA. http://www.pudh.unam.mx/repositorio/OEA_Indicadores-Progreso-111216.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*. OEA. http://www.oas.org/es/sadye/publicaciones/GUIA_PRACTICA_CEDDIS_ESP.pdf.
- 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)*. OPS. https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Declaracion_de_Caracas.pdf.
- Organización Panamericana de Salud (2005). *Principios de Brasilia. Principios rectores para el desarrollo de la atención en salud mental en las Américas*. OPS. https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/PRINCIPIOS_dE_BRASILIA.pdf.
- Organización Panamericana de Salud (2010). *Consenso de Panamá. Conferencia Regional de Salud Mental*. OPS. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/1.%20PosterSpanishJAN11.pdf>.
- Parés, M. (2009). *Una propuesta de criterios de calidad democrática para evaluar los procesos participativos*. Instituto de Gobierno y Políticas Públicas (IGOPP) de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- Parés, M. y Resende, P. (2009). Tipos y experiencias de participación promovidas por la Administración pública: sus límites y radicalidades. En M. Parés (Coord.), *Participación y calidad democrática. Evaluando las nuevas formas de democracia participativa* (pp. 77-100). Ariel.
- Pautassi, L. (2010). Indicadores en materia de derechos económicos, sociales y culturales. Más allá de la medición. En V. Abramovich y L. Pautassi (Comps.), *La medición de derechos en las políticas sociales* (pp. 1-87). 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>.
- 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>.
- Restall, G. (2015). Conceptualizing the outcomes of involving people who use mental health services in policy development. *Health Expect*, 18(5), 1167-1179. <https://doi.org/10.1111/hex.12091>.
- 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>.
- 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]. Departamento de Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Pompeu Fabra. Repositorio institucional de la UPF. <https://repositori.upf.edu/handle/10230/12162>.
- Solitario, R., Garbus, P. y Stolkiner, A. (2008). Derechos, ciudadanía y participación en salud: su relación con la accesibilidad simbólica a los servicios. *Anuario de Investigaciones*, 15, 263-269. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139944025.pdf>.
- de Souza Minayo, M. C. (2005). Concepto de triangulación por evaluación de métodos. En M. C. de Souza Minayo, S. Goncalves de Assis y E. Ramos de Souza, *Evaluación por triangulación de métodos. Abordaje de programas sociales* (pp. 17-50). Lugar Editorial.
- Tambuyzer, E., Pieters, G. y van Audenhove, C. (2014). Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expect*, 17(1), 138-150. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x>.

- Toboso Martín, M. (2021). Afrontando el capacitismo desde la diversidad funcional. *Dilemata*, 13(36), 69-85. <https://digital.csic.es/bitstream/10261/262651/1/Capacitismo.pdf>.
- Tomes N. (2006). The patient as a policy factor: A historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. *Health Aff Proj Hope*, 25(3), 720-729. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.25.3.720>.
- Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Síntesis.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). La investigación cualitativa. En I. Vasilachis de Gialdino (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 23-64). Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2009). Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 10(2), 30. http://www.ustatunja.edu.co/cong/images/cursos/IRENE_VASILACHIS_DE_GIALDINO.pdf.
- 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>.