



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

CRÍTICA A LA MEDICAMENTACIÓN COMO PRÁCTICA HEGEMÓNICA DE
TRATAMIENTO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL:
LA ESQUIZOFRENIA COMO CASO PARTICULAR

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN SOCIOLOGÍA

PRESENTA: KARLA VERÓNICA
CAMACHO CASTAÑEDA

DIRECTORA DE TESIS: PATRICIA CLAUDIA
BROGNA

MEXICO, D.F. FEBRERO DE 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatorias.

A mi madre, que me apoyó durante todo el proceso con mucha paciencia, y que sin su dedicación a mi persona no estaría aquí.

A mi tía Luz María y Mara que siempre me han cuidado y apoyado sin dudar.

al resto de mi familia que a lo largo de mi vida han estado ahí.

A los amigos que me han dado ánimos.

Agradecimientos.

A las personas que entrevisté, en especial a Raúl Montoya y Ricardo Sánchez
por contestar a todas mis preguntas con detalle.

a mi asesora que me guió por el camino que me parece es el correcto.

a todos los que respondieron mis dudas inadvertidamente.

y los profesores de los cuales pude aprender mucho.

Índice

Introducción 1

Capítulo 1. Apartado teórico-metodológico. 2

1.1 DEFINICIÓN DEL PROBLEMA.....	3
1.1.1 OBJETIVO.....	3
1.1.2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	3
1.1.3 FUENTES.....	4
1.2 LA COMPLEJIDAD DEL PROBLEMA	5
1.3 EL CONFLICTO DE DEFINIR LA SALUD MENTAL	8
1.4 BREVE HISTORIA DEL ARTE.....	
.....	9
1.4.1 DIFERENTES DIMENSIONES	10
a. Dimensión médica	10
b. Dimensión social...	14
1.4.2 Diferentes perspectivas de la discapacidad psicosocial.....	20
a. Perspectiva médica de la discapacidad psicosocial.....	20
b. Perspectiva social de la discapacidad psicosocial.....	21
c. Perspectiva de derechos de la discapacidad psicosocial.....	23

Capítulo 2. Entrevistas a Ricardo Sánchez y Raúl Montoya, personas que viven con discapacidad psicosocial y miembros del colectivo Chuhcan.....25

2.1 RICARDO SÁNCHEZ.....	25
2.2 RAÚL MONTOYA.....	33

Capítulo 3. Marco normativo-programático de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial 47

3.1 LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD)	47
3.2 LA INTERDICCIÓN CIVIL	62
3.3 DISCRIMINACIÓN INSTITUCIONAL	68
3.4 LEY GENERAL DE SALUD	71
3.5 PROGRAMA NACIONAL DE SALUD 2013-2018	73
3.6 LAS ORGANIZACIONES DE SOCIEDAD CIVIL COMO PARTE DEL MOVIMIENTO SOCIAL POR LOS DERECHOS: EL EMPODERAMIENTO(COLECTIVO CHUHCAN)	76

Capítulo 4. Prácticas médicas para el tratamiento de la esquizofrenia en el siglo XX 79

4.1 EL PARÁMETRO DE LA NORMALIDAD	79
4.2 PRÁCTICAS MÉDICAS PARA EL TRATAMIENTO DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA EN EL SIGLO XX	87
4.2.1 Internación forzada	81
4.2.2 Terapia de shock de insulina	84
4.2.3 Convulsiones inducidas	85

4.2.4 Electroshock	86
4.2.5 Lobotomía	88
4.2.6 Medicamentación	92
4.3 CUADRO DE TEMPORALIDADES DE LAS PRÁCTICAS MÉDICAS UTILIZADAS PARA EL TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA	92

Capítulo 5. La medicamentación como práctica hegemónica de tratamiento a las personas con esquizofrenia 94

5.1 LA MEDICALIZACIÓN	95
5.2 EL DIAGNÓSTICO MÉDICO	98
5.3 ANTIPSICÓTICOS	108
5.3.1 <i>¿Cómo funcionan los medicamentos antipsicóticos?</i>	111
5.4 EL TRATAMIENTO	115
5.5 ACCESIBILIDAD A TRATAMIENTO MÉDICO PSIQUIÁTRICO	117
5.6 BREVE INFORME ESTADÍSTICO SOBRE DATOS RECOLECTADOS DE ESTANCIA HOSPITALARIA Y SERVICIOS	118

Conclusiones 127

Sugerencias.....132

Anexos.....134

Bibliografía.....143

Introducción

En el siguiente trabajo de investigación nos centraremos en la complejidad de las discapacidades psicosociales, tomando la esquizofrenia como caso particular, haciendo un análisis a la práctica hegemónica de medicamentación como tratamiento a las personas con esquizofrenia.

Los conflictos que experimentan las personas con discapacidad psicosocial reside en las implicaciones que todo esto tiene; la discriminación y la exclusión constante que padecen las personas con trastornos mentales deben ser tema de discusión y de acción, lo fundamental es qué tienen que decir estas personas al respecto, dejar a un lado la visión paternalista que tenemos sobre la discapacidad y abrir más espacios para que las personas con discapacidad psicosocial formen parte de la toma de decisiones públicas.

Las entrevistas que se hicieron a los dos actores clave, fueron entrevistas abiertas, ya que se realizaron en un momento temprano de la investigación, además se tenía especial interés en las opiniones de los actores y sus vivencias, por lo que nos pareció que en con las entrevistas abiertas se tendría una mayor cantidad de información que resultara muy útil para la investigación.

La reflexión que nos gustaría dejar es que las personas con discapacidades psicosociales son sujetos de derecho y que por tanto se deben dejar de practicar ciertos comportamientos discriminatorios como por ejemplo la sustitución en la toma de decisiones, la interdicción y la tutela o curatela. En México nos falta un largo camino por recorrer para ser un país inclusivo, donde se respeten los derechos humanos y las políticas públicas de salud se centren en un tratamiento médico y social que sea incluyente y accesible, y no sólo uno que promueva la discriminación y se centre en el uso de medicamentos como único tratamiento posible.

Capítulo 1. Apartado teórico- metodológico.

Hay varias opiniones acerca de las discapacidades psicosociales, no sólo desde el punto de vista del tratamiento médico, sino también desde la conceptualización del tema, ¿qué es la normalidad?, ¿qué es la anormalidad?, ¿existe la normalidad?, ¿es la discapacidad psicosocial una enfermedad?, ¿qué es la enfermedad?, ¿cómo medir la salud?, ¿cómo debe ser el tratamiento médico de las personas con discapacidades psicosociales?

Se trata de un tema ampliamente discutido, un ejemplo de ello es que en México se realizó el II Encuentro sobre Alternativa a la Psiquiatría, realizado en Cuernavaca en 1978, y un segundo encuentro en 1981¹, asimismo se produjo un ciclo de pláticas en 1975 en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, que dio nacimiento al libro “Razón, locura y sociedad”², reunió a principales exponentes del tema como Marie Langer, fundadora de la Asociación Psicoanalítica Argentina; Igor A. Caruso, fundador del Círculo Vienés de Psicología Profunda; Franco Basaglia, director del Hospital Psiquiátrico Provincial de Gorizia de 1961 a 1972; Thomas Szasz, miembro de la International Psychoanalytic Association y Eliseo Verón, sociólogo argentino.

Opiniones que han sido arduamente discutidas acerca de cuál sería el tratamiento médico adecuado, el respeto a los derechos humanos, el trato humanitario, el derecho a ser protegidos de tratos crueles inhumanos y degradantes³, son cuestiones que tienen diversos puntos de vista. Uno de los puntos fundamentales gira en torno a si existe la normalidad, a si las discapacidades psicosociales son anormalidades, el centro de este punto sería la discriminación, ya que lo anormal se discrimina.

¹Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990. p.383

²Suárez, Armando, et. al. “*Razón, locura y sociedad*”, Ed. Siglo XXI, México, 14^a impresión 2010.

³Artículo 15 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ver para más detalles capítulo 3.

Y por supuesto no podríamos dejar de mencionar a dos autores clave que han desarrollado teoría al respecto, nos referimos a Michel Foucault y Erving Goffman. El primero realiza un importante recuento histórico sobre la construcción de la noción de enfermedad mental y sobre los internados, entre otros temas; por otro lado tomamos a Goffman para entender acerca del estigma, cómo funciona y también cómo afecta a las personas estigmatizadas.

1.1 Definición del problema.

La medicamentación como práctica hegemónica de tratamiento a las personas con esquizofrenia⁴ como un caso particular dentro de las discapacidades psicosociales⁵, y la falta de programas que difundan y gestionen la importancia de la ayuda social y la terapia psicológica para lograr un tratamiento integral, derivando en una amplia recuperación permitiendo la plena inclusión social.

1.1.1 Objetivo.

El objetivo de éste estudio del caso de la esquizofrenia, es hacer una crítica a la medicamentación como práctica hegemónica de tratamiento a las personas con esquizofrenia como caso particular dentro de las discapacidades psicosociales, en el Distrito Federal, con la temporalidad del 2013 a 2015.

⁴ La esquizofrenia se define como: “anormalidades en uno o más de los siguientes dominios: delirios, alucinaciones, desórdenes del pensamiento (habla), comportamiento motriz anormal o gravemente desorganizado (incluyendo catatonía), y síntomas negativos. Fuente. American Psychological Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V* disponible en www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-5.pdf traducción propia, en inglés en el original [fecha de consulta 03/08/15 3:34 pm]

⁵ Las personas con discapacidad 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 los demás. La Convención no distingue entre discapacidades para la realización de los artículos, pero usamos el término discapacidad psicosocial debido a que las organizaciones en pro de los derechos de las personas que viven con este tipo de discapacidad se autodefinen como personas con discapacidad psicosocial, tal es el caso del colectivo Chuhcan, por lo que nos parece correcto usar esta terminología. Fuente de la definición de discapacidad tomada de: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Nueva York, 13 de diciembre de 2006, disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf [fecha de consulta 13/08/15 6:00 p.m.]

1.1.2 Preguntas de investigación.

¿Es la medicamentación como práctica hegemónica de tratamiento a las personas con esquizofrenia, funcional?

¿Existen prácticas que no sean medicalizadoras que ayuden en el tratamiento de las personas con esquizofrenia?

¿Cuáles son las experiencias de vida y dificultades por las que enfrentan las personas con esquizofrenia?

1.1.3 Fuentes.

Se realizaron entrevistas a actores clave:

1.- Raúl Montoya Santamaría, director ejecutivo del colectivo Chuhcan.

2.- Ricardo Sánchez, miembro del colectivo Chuhcan.

Raúl Montoya y Ricardo Sánchez quienes no sólo son personas con discapacidad psicosocial, sino que son líderes y activistas que defienden sus derechos y están en contacto con otras personas con discapacidad psicosocial, por lo que nos pueden brindar un panorama más amplio al conocer también las experiencias de los miembros de su colectivo.

3.- Priscila Rodríguez, directora para México y Centroamérica de la iniciativa de derechos para las mujeres en Disability Rights International.

4.- Humberto Guerrero, director para México y Centroamérica de Disability Rights International.

5.- Esmeralda Valladares, psicóloga con especialidad en neurociencias.

6.- Sara Cabildo, psiquiatra.

Se tomó al colectivo Chuhcan y sus actividades como parte del análisis para tener una mayor comprensión del objeto de estudio y sus implicaciones en la vida de las personas con discapacidad psicosocial, adicionalmente se revisaron datos estadísticos obtenidos

de la Dirección General de Información en Salud y del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, asimismo se revisó documentación histórica obtenida de la Gaceta Médica de México y del periódico El Nacional.

Además se revisaron documentos referentes a políticas públicas de salud, códigos civiles, artículos jurídicos referentes al tema, y revisión de material teórico como apoyo, los cuales fueron: Programa nacional de salud 2013-2018, Ley General de Salud, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Código Civil para el Distrito Federal, Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª edición y Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5ª edición.

En cuanto al marco teórico conceptual, los autores que se revisaron fueron Michel Foucault y Erving Goffman; para construir la historia del arte del problema se revisaron a los autores Franco Basaglia, George Canguilhem, Enrique Guinsberg, Thomas Szasz David Cooper, Lucien Bonnafé, Christian Delacampagne y Carlos Pérez Soto; usando a estos autores para comprender las complejidades del tema sobre la relación médico-paciente, normalidad-anormalidad⁶, discriminación y estigma.

1.2 La complejidad del problema.

En cuanto a la creencia social de una normalidad y el hecho de que salir de esa normalidad provoque un estigma, tenemos que aclarar varios puntos. Siguiendo la línea de investigación de Erving Goffman, la forma en que se lleva a cabo esa estigmatización puede ser de dos maneras: la persona puede ser desacreditada o desacreditable, primero, apoyémonos en algunos argumentos que expone Goffman al respecto: *“al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permiten prever en que categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su <<identidad social>>”*⁷, se convierte en una cuestión visual en los primeros instantes.

⁶ Estamos conscientes de la existencia de otras propuestas teóricas en cuanto a la discapacidad, como la “diversidad funcional” y “neuro-diversidad”, sin embargo no hacemos mayor referencia, debido que nos parece que no suman al objeto de estudio ni al planteamiento de esta investigación la cual es la medicamentación como práctica hegemónica.

⁷Goffman, Erving. *“Estigma, la identidad deteriorada”* Buenos Aires, Amorrortu, 2ª edición, 2010.p.14

Tenemos la expectativa de encontrar estereotipos, tenemos también expectativas de comportamientos aceptables, y cuando una persona rompe con esas expectativas está en riesgo de ser desacreditable. Si los atributos que se nos revelan son deseables, nuestra estima por la persona aumenta, pero si por el contrario los atributos son indeseables, entonces menospreciamos a la persona porque no cumple con las características que esperamos que tenga.

Pero como bien hace notar Goffman: *“Debe advertirse también que no todos los atributos indeseables son tema de discusión, sino únicamente aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuos. El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador”*⁸.

Una persona es desacreditada cuando es evidente que no cumple con los criterios de su estereotipo, mientras que cuando las diferencias no son evidentes, la persona es desacreditable. Goffman distingue entre tres tipos de estigmas, los defectos del cuerpo, los defectos de carácter –aquí entran las discapacidades psicosociales-, y los estigmas por raza, religión, nacionalidad, etc.⁹. Si la discapacidad psicosocial es una información conocida, la persona desde el primer momento va a ser desacreditada, si por el contrario, al inicio no se conoce la diferencia pero después se da a conocer la información, la persona será desacreditable debido a disparidad.

Los conflictos sociales que encontramos en las discapacidades psicosociales, son que, en primera instancia, hacemos del comportamiento un tema médico, es decir prácticamente todo comportamiento es diagnosticable, pero no por cualquier persona, sino por un médico que está legitimado para hacerlo, se convierte en mecanismo de control social, hacemos de la salud un control social; utilizamos ese diagnóstico que es oficial y está médicamente legitimado para discriminar a las personas, empleamos información médica para ponerlos en una situación de desventaja, que llega hasta tal magnitud que las personas con discapacidad psicosocial se ven sometidas al aislamiento forzado.

⁸Ibíd. p.15

⁹Ibíd. p.16

Incluso realizamos una doble estigmatización, primero por enfermar y luego por tomar los medicamentos que le son recetados como único tratamiento para la discapacidad psicosocial, Goffman menciona: *“Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida.”*¹⁰

Esa discriminación impacta drásticamente en la vida de las personas con discapacidad psicosocial, los hacemos vulnerables mediante una visión de protección paternalista, creemos y los hacemos creer que no pueden ser independientes, que siempre tiene que estar alguien supervisándolos, y debido a que los consideramos como personas incapaces; la ONU reporta que la tasa mundial de personas con discapacidad que saben leer es del 3%¹¹; los despojamos de sus derechos basándonos en un diagnóstico médico que ni siquiera es referente a sus capacidades ya sean sociales e intelectuales, se convierten en sujetos despojados y despojables, esto llega al extremo de quitarles su capacidad jurídica, que bien podríamos describirlo como que se les anulan sus posibilidades de decisión y de acción.

Lo más grave de esto es, que aunque contrario a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹², el acto de quitarles su capacidad jurídica es un acto jurídicamente legitimado, esto es el juicio de interdicción civil¹³, prácticamente los despojamos de su condición humana.

A todas las personas nos instruyen a tomar decisiones mediante un aprendizaje realizado durante los años de formación, es decir, mientras nos vamos convirtiendo en adultos, e incluso ese aprendizaje nunca termina, y si no dejamos que ciertas personas por considerarlas poco capaces, aprendan a tomar decisiones las estamos condenando a una vida de dependencia.

¹⁰*Ibíd.* p.17

¹¹ Tienen alguna discapacidad el 20% de los más pobres del mundo, informa la ONU [En línea]. *La Jornada*, México, D.F., 10 de junio de 2015, p.39 (En sección: Sociedad y justicia). Recuperado el 8 de julio de 2015 de <http://www.jornada.unam.mx/2015/06/10/sociedad/039n1soc>

¹²Ver capítulo 3.

¹³Ver capítulo 3, subseccion 3.2.

Otro de los conflictos a los que se enfrentan las personas con discapacidades psicosociales es el tema del diagnóstico; una crisis puede aparecer en cualquier momento, es complicado que la persona que está experimentando la crisis y las personas que la rodean sepan cómo reaccionar ante tan evento, es difícil también para los familiares lidiar con cualquier tipo de enfermedad, pero en especial con la mental, tanto por la ambigüedad del comportamiento, por el estigma que dicha enfermedad representa, así como también por el costo del tratamiento.

1.3 El conflicto de definir la salud mental.

Se han documentado vastas definiciones de salud mental, sin embargo por uno o varios motivos se convierten en definiciones idealistas, uno de los mayores conflictos al definir la salud mental es tratar de homogeneizar a toda la población, sin hacer distinciones culturales, e incluso, sin tomar en cuenta la temporalidad. Es sencillo señalar los errores, no obstante la complejidad del tema hace casi imposible dar una definición que satisfaga temporal y culturalmente a la realidad vivida, imponer una normalidad de lo que es la salud es un tema realmente complejo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene éste mismo problema, la OMS define a la salud como: “...*un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.*” La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948.¹⁴ Esa definición no ha sido modificada desde 1948.

La definición que da de salud mental es la siguiente: “*La salud mental no es sólo la ausencia de trastornos mentales. Se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones*

¹⁴<http://www.who.int/suggestions/faq/es/> [fecha de consulta 20/04/14 4:15pm]

normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad".¹⁵

Las definiciones sobre salud de la ONU no sólo resultan irreales, también son insuficientes para describir cuál sería un estado de salud correcto, ya que son parámetros muy altos, y por tanto tampoco existe un panorama realista para lograr que la población mundial esté dentro de los parámetros de la ONU.

Del mismo modo quiero mencionar otra definición de salud mental, no porque sea más adecuada, sino porque las interpretaciones dan pie a examinar numerosos comportamientos y movimientos sociales o ideologías políticas que se han calificado como enfermas; un ejemplo es el nazismo, sin embargo podremos encontrar numerosas coincidencias en distintas situaciones que no son vistas como "normales", o "saludables"; dicha definición de salud mental es la siguiente:

" 1) El adulto poseedor de una buena salud mental trabajará por el mejoramiento del ser humano, pero aceptará también a las personas y situaciones en la medida que las encuentre; 2) se sentirá elemento constitutivo del grupo al que pertenece y medirá sus satisfacciones por lo que es capaz de dar a los demás y no por su palabra egoísta; 3) tendrá conocimiento de su relación con el universo y su vida estará orientada hacia la Última realidad; 4) conocerá sus propias limitaciones, pero poseerá una dosis equitativa de confianza en sí mismo; 5) no se sentirá deshecho por conflictos interiores, sino que su personalidad estará integrada como totalidad; 6) enfrentará los problemas con sentido real y constructivo, no confundiendo evasión con solución; 7) dirigirá la vista hacia adelante, mirando el futuro y no el pasado, con intereses vivos y crecientes que lo muevan. Solamente pensando que lo mejor de la vida es lo que está por venir podrá considerarse poseedor de una perfecta 'salud mental'. Dicha definición se encuentra en la Acta Psiquiátrica y Psicológica Argentina, vol. IX, 1963".¹⁶

¹⁵Ibíd.

¹⁶Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990. pp.80-81

1.4 Breve historia del arte

Como en todos los problemas, hay diferentes dimensiones que se pueden analizar desde distintas perspectivas o puntos de vista, y por supuesto, también habrá diferentes formas de definir las dimensiones. En el caso de las discapacidades psicosociales los principales ejes de discusión son la normalidad y anormalidad, ya que, partiendo de ese punto se conceptualiza la enfermedad mental, de tal manera que se percibe y se trata a la enfermedad mental dependiendo de esa conceptualización.

1.4.1 Diferentes dimensiones.

Las discapacidades psicosociales tienen una dimensión médica y una dimensión social, no son sólo los hechos médicos los que afectan socialmente a la persona. Debemos distinguir entre las dimensiones médicas de la enfermedad, es decir, los hechos médicos, y las dimensiones sociales de la enfermedad, dicho de otro modo, las implicaciones sociales que repercuten.

Es decir, no es la falta de secreción de dopamina lo que hace que una persona se vea discriminada socialmente, sino es la visión médica la que dice que eso no es normal, que es una enfermedad y por tanto se la debe tratar como tal, como una transgresión a la norma.

a. Dimensión médica.

Para esta dimensión debemos considerar la parte orgánica del tema, el cerebro, a grosso modo, se compone por los lóbulos temporales, lóbulo frontal, occipital y parietal, también por la amígdala y el hipocampo; estructuras distintas pero ligadas al cerebro son el cerebelo y el tallo cerebral; la célula más importante es la neurona, depende de su buen funcionamiento para la articulación idónea de todo el organismo. Las neuronas procesan la información para que el sistema nervioso regule las funciones del organismo, esas neuronas emiten impulsos eléctricos, los cuales provocan secreción de sustancias químicas llamados neurotransmisores, como son: dopamina, oxitocina,

noradrenalina, serotonina, etc.; que nos hacen sentir miedo, alegría, tristeza, euforia, enojo. Los neurotransmisores más importantes son:

“Acetilcolina (ACh) es un neurotransmisor que tiene acción en las uniones neuromusculares esqueléticas, por lo tanto ayuda o genera el movimiento. GABA es un neurotransmisor que reduce la excitabilidad nerviosa, es decir, es una sustancia inhibidora en el sistema nervioso y también regula tono muscular. La glicina es uno de los aminoácidos que forman las proteínas de los seres vivos y también es un inhibidor en el sistema nervioso.

Noradrenalina se ve implicada en el sueño, vigilia, atención y conducta alimentaria. Este neurotransmisor también se conoce con el nombre de norepinefrina.

Adrenalina (epinefrina) incrementa la frecuencia cardíaca, contrae los vasos sanguíneos, dilata los conductos de aire, y participa en la reacción de lucha o huida del sistema nervioso simpático.

Serotonina tiene muchísimas funciones, entre ellas regulación de sueño, vigilia. Es uno de los neurotransmisores más importantes y en los cuales se basan muchos de los fármacos especialmente neuropsicóticos, pues el efecto se ejerce en vías nerviosas serotoninérgicas. Se han encontrado muchos receptores serotoninérgicos cuya función regula actividades como emociones, ritmo circadiano, conducta motora y estado de alerta mental.

Dopamina, es el neurotransmisor del placer, pero también regula funciones motoras, comportamiento, cognición, motivación, regulación de humor, atención y aprendizaje”¹⁷

Las discapacidades psicosociales son ocasionadas por un desequilibrio en la secreción de neurotransmisores, la comunicación entre algunas neuronas no es efectiva, no se controla la secreción de sustancias químicas, lo cual provoca un sinnúmero de padecimientos dependiendo el área donde esas neuronas no están funcionando

¹⁷Entrevista con la psicóloga Esmeralda Valladares 03/09/15.

apropiadamente y la combinación entre aumentos y disminuciones de los neurotransmisores.

Desde el punto de vista médico, si el problema reside en el cerebro, lo correcto sería curar o tratar de modificar ese cerebro enfermo y conducirlo a un estado saludable, esto es, que el funcionamiento de las capacidades cerebrales sea óptimo y normal, lo que eso signifique.

Para lograr restaurar un cerebro enfermo, primero se tiene que saber en qué condiciones se encuentra un cerebro saludable y cuáles son las funciones que debe realizar apropiadamente para considerarlo un órgano normal; para ello deben existir mediciones en las cuales se estandaricen valores y promedios que se consideren normales, esos valores serían normales gracias a que corresponden a la mayoría, es decir, los valores superiores o inferiores a esa generalidad serán minorías y por tanto anormales; esto es un supuesto ya que no hay una base de datos mundial o regional sobre el funcionamiento del cerebro para construir mediciones donde en verdad sea la mayoría lo que se clasifica como normal. Son estandarizaciones que no quedan claro si se realizan en base a la mayoría estadística o con el deber ser.

La clinimetría se define como: *“la técnica de las cuantificaciones de los fenómenos clínicos que da particular atención a la validación de las variables resultantes”*¹⁸, llevada a cabo mediante *“el acto de adquirir y etiquetar los datos crudos básicos que son usados para describir o medir los síntomas, los signos y otros muchos fenómenos clínicos; las marcas derivadas de tales escalas pueden ser usadas como guías para la intervención, tratamiento o predicción de sus resultados”*¹⁹. Por ambiguas que estas interpretaciones pudieran parecer, no debemos olvidar que son interpretaciones institucionalizadas que definen la norma y por tanto la anormalidad.

Esa medición es usada para los trastornos corporales, para los mentales se aplica la Neurometría; existen diversos manuales prácticos que se usan justamente como guía en el diagnóstico de enfermedades, algunos son específicamente para las

18Méndez Castillo, Juan José. Otero-Siliceo, Enrique. *Neurometría, manual práctico, criterios diagnósticos, tablas*, Fondo de cultura económica, México, 2004. p.23

19Ibídem.

enfermedades mentales y otros para todo tipo de afecciones orgánicas. El DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), actualmente en su 5ª edición, es realizado por la American Psychiatric Association, como su nombre lo dice se centra en desórdenes mentales, considerando como tales:

Desórdenes de desarrollo mental, espectro esquizofrénico y otros desórdenes psicóticos, desórdenes bipolares, depresivos, de ansiedad, obsesivo-compulsivos, desórdenes relacionados a trauma y estrés, desórdenes disociativos, síntomas somáticos, desórdenes de alimentación, del sueño, disfunciones sexuales, disforia de género, entre otros; en éste trabajo nos concentraremos en la esquizofrenia, aunque hablaremos de manera general de enfermedades mentales en su conjunto.²⁰

También existen clasificaciones creadas por la Organización Mundial de la Salud, la Clasificación Internacional de enfermedades (CIE), que está en la 10ª edición, y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La CIE hace un recuento de todo tipo de enfermedades, básicamente lo que aparece en la CIE es oficialmente considerado enfermedad; en el capítulo 5 encontramos los trastornos mentales y del comportamiento, divididos en:

Trastornos mentales orgánicos, incluidos los trastornos sintomáticos; esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y trastornos delirantes; trastornos del humor (afectivos); trastornos neuróticos, trastornos relacionados con el stress y trastornos somatomorfos; síndrome del comportamiento asociados con alteraciones fisiológicas y factores físicos; trastornos de la personalidad y del comportamiento en adultos; retraso mental; trastornos del desarrollo psicológico; trastornos emocionales y del comportamiento que aparecen habitualmente en la niñez u en la adolescencia y trastorno mental no especificado.²¹

Por otro lado la CIF es muy diferente, ya que no es un manual para clasificar enfermedades, *“el objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. La clasificación revisada define los componentes*

²⁰<http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-5.pdf> [fecha de consulta 3/07/15 3:34 p.m.]

²¹http://www.sssalud.gov.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf [fecha de consulta 3/07/15 11:40 p.m.]

de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.). Por lo tanto, los dominios incluidos en la CIF pueden ser considerados como dominios de salud y dominios “relacionados con la salud”. Estos dominios se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos:(1) Funciones y Estructuras Corporales; (2) Actividades-Participación”²².

Es evidente que también en la parte médica de la enfermedad encontramos variantes, los manuales de diagnóstico y las clasificaciones internacionales definen de la misma forma la enfermedad, pero las catalogan diferente.

b. Dimensión social.

En la dimensión social se encuentran críticas hacia la noción de normalidad y cómo esta afecta la vida de las personas que son catalogadas bajo una enfermedad particular, la relación de poder entre el médico y el paciente y en general una visión no médica de definición de enfermedad mental.

Por ejemplo para Henry Ey -psiquiatra y psicoanalista francés del siglo XX-, las enfermedades mentales son trastornos neurosomáticos que se producen por herencia o por procesos instintivo-afectivos²³, de modo que la causa no queda clara, puede ser genética, en tal caso no hay forma de escapar de la enfermedad si ya estamos predispuestos a desarrollar enfermedades mentales, sin embargo también reconoce la importancia de la influencia social en la salud mental²⁴, de modo que dependiendo del entorno social es probable que se desarrollen enfermedades mentales si se vive en un ambiente problemático.

Por otro lado, para Lucien Bonnafé psiquiatra francés –contemporáneo a Henry Ey- la enfermedad aparece ante el conflicto y la protesta del mismo,²⁵ ante conflictos sociales que perturban la justicia se desarrolla la enfermedad, de tal forma que una persona

²²http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf [fecha de consulta 3/07/15 1:39 pm.]

²³Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990. p.84

²⁴Ibíd. p.100

²⁵Ibíd. 89

sana será quien cuestione la realidad, las injusticias y los conflictos, sin embargo eso será considerado como enfermedad por el resto de la sociedad pasiva.

Bonafé considera la salud como: “1) *toma de conciencia de todas las determinaciones psicosociales limitantes*; 2) *elección consciente (y en el sentido ‘libre’) de conductas frente a todos los aspectos de la vida social humana*; 3) *eliminación de los síntomas que esclavizan al paciente*”.²⁶ Estos puntos que consideran cómo es la salud requieren de una hiper concientización de toda la vida social e individual, lo cual es sumamente difícil de realizar, incluso diríamos que imposible, no obstante, nos damos cuenta de la distinción entre una definición médica de salud y una definición social de salud.

La antipsiquiatría es la oposición a la psiquiatría tradicional, juzgada como instrumento de dominación y control social²⁷, en sus inicios, la antipsiquiatría nació como una posición crítica, sin embargo: “*el término antipsiquiatría fue resignificado por los que se oponían a ella, sobre todo desde la revolución farmacológica promovida por los partidarios de la medicalización de la psiquiatría, y pasó a significar una oposición irreflexiva y de algún modo irresponsable a cualquier tipo de intervención psiquiátrica*”²⁸

Se puede distinguir entre dos escuelas, la inglesa donde el rol de la familia es determinante como productor de la locura, y la escuela italiana, en las que las relaciones sociales y políticas en general son los productores de la locura

En la segunda mitad del siglo XX David Cooper (1931-1986), psiquiatra sudafricano y exponente de la antipsiquiatría inglesa, dice que la locura es “*huída de la ‘normalidad’ convencional, lo que provoca un etiquetamiento de ‘locura’ por parte de la sociedad ‘normal’*”²⁹; para Cooper los “normales” serían personas que están conformes con la realidad que están viviendo sin importar las condiciones, o que si están inconformes no hacen nada por cambiar esa realidad. De tal manera que el enfermo sería una especie de víctima a la que se le juzga por tratar de cambiar su realidad por otra más llevadera.

26Ibídem

27Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990. P.306

28 Pérez Soto, Carlos. “*Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico*”, LOM ediciones, Chile, 1ª reimpresión 2014. p.18

29Ob. cit. p. 325

El cambio de perspectiva aquí es que no ve a enfermedad como algo individual, sino que dice, es resultado de la red interactuante:

“resulta casi revolucionario sugerir que el problema no radica en la llamada ‘persona enferma’ sino en una red interactuante de personas, particularmente su familia, red de la cual el paciente internado es abstraído mediante un truco conceptual previo. Es decir que la locura no está ‘en’ una persona, sino en un sistema de relaciones del cual forma parte el rotulado ‘paciente’”³⁰.

De tal manera que justamente las personas que juzgan y estigmatizan a otros sujetos por estar “locos”, son los verdaderamente enfermos, ellos enfermaron al sujeto que juzgan, la sociedad en su conjunto es la enferma. Asimismo, dentro de la antipsiquiatría se diferencian las clases sociales, dependiendo el nivel socio-económico se lidiará con la enfermedad; en las clases altas se tolera más la existencia de perturbaciones mentales, y se las trata distinto³¹.

Dentro del libro de Enrique Guinsberg “Normalidad, conflicto psíquico, control social” se menciona un estudio realizado por August Hollinghead y Frederick Redlich titulado “Poverty, socioeconomic status, and mental illness” donde se hace una relación entre enfermedades mentales y clases socioeconómicas, ellos distinguen cinco clases sociales, concluyen que la forma de concebir y tratar las enfermedades se decide por la clase socioeconómica:

“The main conclusion of this study was that there was a significant relationship between social class and mental illness both in type and severity of mental illness suffered as well as in the nature and quality of treatment that is provided. Individuals from the lowest socioeconomic strata had a much higher incidence of severe, persistent, and debilitating forms of mental illness and received the least adequate forms of treatment, if they received treatment at all. These disturbing conclusions raised questions about medicine, social policy, and the distribution of resources in mental health care.”³²

³⁰Ibíd. p.90

³¹Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990. pp.110-111

³²<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1994200/> [fecha de consulta 27/07/15] (en inglés en el original)

Las clases sociales más bajas recibirán los peores tratamientos si es que reciben algún tipo de tratamiento, y según el estudio habrá menos tolerancia a la enfermedad por parte de su círculo social inmediato, sin mencionar que, en caso de recibir tratamiento, los médicos serán pertenecientes a las clases I y II, es decir, a las clases altas, por lo que no serán capaces de entender las necesidades de personas que no sean pertenecientes a la misma clase socioeconómica.

*“el tratamiento de las enfermedades mentales no sólo depende de consideraciones médicas y psicológicas, sino también de poderosas variables sociales a las que los psiquiatras, durante mucho tiempo, prestaban escasa atención”*³³, con la desvinculación que hace el médico del paciente está poniendo en claro que hay diferencias tácitas entre ellos, uno ejerce poder sobre el otro, y en esa falsa neutralidad, los psiquiatras “aíslan” a los pacientes al hacerlos conscientes de su enfermedad.

Para Thomas Szasz, psiquiatra y gran referente de la antipsiquiatría en Estados Unidos³⁴, la enfermedad no existe, afirma que: *“la enfermedad mental es un mito cuya función consiste en disfrazar y volver más asimilable la amarga píldora de los conflictos morales en las relaciones humanas...las categorizamos como enfermedades por nuestra propia cuenta y riesgo”*³⁵. A él se le une Christian Delacampagne –filósofo francés- que dice: *“no existen las enfermedades ‘mentales’ (sino) que únicamente existen las enfermedades sociales, la locura no le sucede a un hombre, es algo que sucede entre hombres”*³⁶.

Szasz pone un ejemplo muy sencillo pero que ejemplifica claramente su visión de que no existe la enfermedad mental, *“Si uno va a la iglesia y habla con Dios, a eso se le llama rezar. Si uno sale de la iglesia y le dice al policía de la esquina que Dios ha*

³³Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990. pp.143-144

³⁴ Se prefería hablar de “enfoques alternativos”, entre otras cosas para no quedar descalificados a priori en cualquier discusión al autodenominarse como antipsiquiatras. Fuente: Pérez Soto, Carlos. *“Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico”*, LOM ediciones, Chile, 1ª reimpresión 2014.

³⁵Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990. pp.340-341

³⁶*Ibíd.* p.341

*hablado con uno, eso es esquizofrenia*³⁷. El cambio de ambiente o de escena determina entonces si un comportamiento es normal o si por el contrario sale de toda norma. Szasz no dice que no existe la enfermedad orgánica, él de hecho cree que el organismo pueda estar dañado y que necesite un tratamiento para curar esa falla; si una persona tiene un brazo roto, necesita un médico para que acomode el hueso roto, sin embargo no cree que la enfermedad pueda afectar la mente; en todo caso eso que es considerado como enfermedad mental, en realidad son problemas de otro tipo "... son problemas matrimoniales, profesionales, sexuales, habitacionales, etcétera."³⁸

Así mismo realiza una distinción muy importante entre estar enfermo y ser paciente, la primera es una condición biológica, orgánica que es anormal, ser paciente es un rol, es aceptar o no esa enfermedad, menciona que también hay pacientes involuntarios y pacientes voluntarios³⁹; todo paciente debería ser por regla general voluntario, ya que ser paciente es aceptar el papel de enfermedad, no obstante cuando nos referimos a enfermedades mentales la distinción entre paciente voluntario e involuntario se hace presente, la autonomía de poder decidir si se quiere realizar un tratamiento para curar esa enfermedad se rompe cuando es un tema psiquiátrico, y Thomas Szasz menciona: *"Uno puede hojear miles de páginas de textos de psiquiatría sin encontrar jamás ninguna referencia o reconocimiento del hecho elemental de que muchos de los llamados 'enfermos mentales' no quieren ser pacientes, ¡que son colocados involuntariamente en ese rol!"*⁴⁰.

Los derechos humanos y civiles quedan relegados, se actúa supuestamente a favor de la salud del individuo pero el resultado es un aislamiento terriblemente destructivo que no sana el padecimiento y que por supuesto, tampoco arregla el núcleo del problema que podría intensificarse por una relación social fallida. En lugar de analizar la raíz del problema que generó los síntomas de enfermedad, se individualiza el trastorno resolviéndolo sólo como una cuestión médica.

³⁷Szasz, Thomas "El mito de la enfermedad mental", en "Razón, locura y sociedad", Ed. Siglo XXI, México, 14ª impresión 2010. p.85

³⁸Ibíd. p.94

³⁹Ibíd. pp.88-89

⁴⁰Ibíd. p.89

Por otro lado, Franco Basaglia (1931-1986), perteneciente a la Psiquiatría Democrática Italiana no niega la existencia de la enfermedad: *“no quiere decir que la enfermedad mental no exista...el enfermo ‘mental’ es ‘enfermo’ sobre todo porque es un excluido social y está abandonado por todos”*⁴¹, así el enfermo mental lo será por que la sociedad lo ha excluido y fue esa falta de contacto lo que lo enfermó.

Él menciona que para entender mejor esta exclusión nos debemos fijar en la organización de la sociedad, que está pensada en la *“eficiencia productiva...quien no responde a este juego social es marginado”*⁴² *“...son tratados no por lo que son sino por la molestia social que causan”*⁴³. De esa forma todo aquel que no sea un miembro eficiente y productivo de la sociedad será marginado por los miembros que aparentemente sí son productivos, tal marginación provocará enfermedad; es decir, la persona no eficiente -según los estándares de cada sociedad-, no estaba enferma en un principio, pero desarrolló el trastorno al verse excluida; podemos entonces sacar como conclusión que para Basaglia la enfermedad mental es social.

Basaglia dice: *“existe una situación que no sabemos qué es, que ha alterado la relación con los otros, y que nosotros llamamos enfermedad”*⁴⁴. La psiquiatría busca restaurar alteración que causó el desequilibrio de relaciones con los otros. Sin embargo, ya que se trata de alteraciones con los demás, resultaría evidente que la respuesta al problema radica precisamente en las relaciones sociales que se tienen con los otros, no obstante la psiquiatría individualiza esa situación desconocida que alteró a la persona y deja en un segundo plano todas aquellas relaciones que el individuo poseía, como si la perturbación fuera meramente interna, como si se hubiera creado por generación espontánea. Lo que resulta grave son las implicaciones sociales que esa enfermedad mental tiene para la vida de las personas que la padecen.

Los objetivos de Basaglia eran: *“...desinstitucionalización del tratamiento de las alteraciones mentales, combatiendo el encierro y la medicamentación forzosa,*

41Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990. P.337

42Ob. Cit. p.17

43Ibídem

44Ibíd. p.28

*promoviendo el desmantelamiento de la infraestructura médica de los manicomios para convertirlos en centro de acogida, de encuentro y creación cultural*⁴⁵. Buscó cambios legales concretos, en 1978 se promulgó la ley Basaglia y con ello se permitió un proceso de deshospitalización de los manicomios.

1.4.2 Diferentes perspectivas de la discapacidad psicosocial.

a. Perspectiva médica de la discapacidad psicosocial.

Es una visión médica restringida la que apoya a los psiquiatras a tratar a sus pacientes como niños, e inclusive a violar sus derechos en nombre de la medicina, es aquel que oye las preocupaciones del paciente pero no lo escucha y que se posa en un lugar privilegiado de superioridad. Sobre todo es la visión médica la que dicta que un conjunto de síntomas y la aplicación de un diagnóstico constituyen una discapacidad. En una sociedad tan medicalizada como la que tenemos es difícil no dar razón a la medicina, se nos complica pensar que una persona con discapacidad psicosocial es merecedora de un trato normal, como lo haría con cualquier otra persona.

En el caso específico de la esquizofrenia intervienen diversos factores en los cuales se les relega del papel social; en primer lugar la aparición de síntomas, debido a que la sintomatología característica de la esquizofrenia son los delirios y alucinaciones, les cuesta distinguir la realidad lo que hace que se sientan inseguros y confundidos, lo cual puede resultar incapacitante, a su vez para las personas que presencian los síntomas desde fuera les debe producir confusión, es un primer encuentro con la enfermedad que es violento y está lleno de angustia; lo anterior se usa como arma discriminatoria, con el apoyo de la sintomatología se relega a una persona a una posición de inferioridad y por consiguiente de incapacidad.

Una vez que deciden ir por atención médica, se deben vencer las barreras que aún hoy en día existen en nuestro país con las discapacidades psicosociales, le tenemos miedo a la locura, es el estar loco lo que hace que las demás personas “sanas” segreguen al

⁴⁵ Pérez Soto, Carlos. “Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico”, LOM ediciones, Chile, 1ª reimpresión 2014.

llamado loco de los derechos sociales que se tienen en la comunidad; un tercer factor es la medicamentación, en el capítulo 2 hablaremos sobre los distintos tratamientos que se realizaron durante el siglo XX para tratar la esquizofrenia, tres de los cuales se siguen administrando, sin embargo, es la medicamentación el tratamiento hegemónico.

El hecho de tomar medicamentos nos cataloga como enfermos, y tomar medicamentos psiquiátricos nos cataloga como locos ante la sociedad, sin dejar de lado que los medicamentos administrados para la esquizofrenia provocan reacciones negativas que dificultan la realización de actividades cotidianas; si a eso le sumamos que vemos a las personas con discapacidad psicosocial en una posición de inferioridad y que violentamos sus derechos a estar en la comunidad, hacemos que el tener una discapacidad psicosocial sea una condición de total desventaja.

A lo largo de los tres capítulos restantes daremos cuenta de las prácticas médicas que se usaron y se usan para el tratamiento médico de las personas con esquizofrenia y cómo la medicalización se convirtió en la práctica hegemónica de tratamiento, una que alberga contradicciones; y finalmente hablaremos sobre derechos humanos y sociales así como políticas públicas que no priorizan la inclusión social.

b. Perspectiva social de la discapacidad psicosocial.

Bajo esta perspectiva se discuten las contradicciones que surgen en torno a la noción de normalidad-anormalidad, planteando que las enfermedades, incluyendo las discapacidades psicosociales, pudieran ser causadas o al menos sí empeoradas por contrariedades o problemas sociales. Del modo en que Thomas Szasz plantea: *“la enfermedad mental es un mito cuya función consiste en disfrazar y volver más asimilable la amarga píldora de los conflictos morales en las relaciones humanas”*⁴⁶, es decir, sería un conflicto social el que es causante de las enfermedades mentales, como él lo menciona, y con esto restándole importancia a la enfermedad como defecto orgánico pero poniendo todo el peso en la sociedad.

46Guinsberg, Enrique. *“Normalidad, Conflicto psíquico, Control social”*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990.p.341

Con esto no queremos decir que neguemos los problemas orgánicos existentes de la esquizofrenia, es un hecho que a nivel físico hay un funcionamiento cerebral distinto, pero no por ello debemos ignorar que los conflictos sociales que tuviera que enfrentar afectan profundamente a la persona que padece esquizofrenia.

Enrique Guinsberg expone que la contrariedad de definir enfermedades y sobre todo las mentales es no considerar las condiciones sociales por las que lidia la persona, no preguntarse si el sujeto está bajo algún tipo de dominación social, y plantea lo siguiente: “¿Qué ocurre si todo el ordenamiento social funciona de manera perjudicial para la salud psíquica?”⁴⁷, la contradicción con la perspectiva médica es que aún cuando así sea, se le va a seguir considerando una enfermedad, y una ligada a la anormalidad que es sujeta a cambio, es decir, de curación, con ello en la perspectiva médica se establecería que la persona enferma debe ser tratada, es el cuerpo el que recibe el tratamiento médico, aún cuando las condiciones sociales lo hayan enfermado no es la sociedad la que se analiza para una “curación”.

En la perspectiva social se analiza la sociedad como la verdadera causa de las discapacidades psicosociales, por ejemplo: Lucien Bonnafé dice que “la enfermedad aparece como la encarnación desdichada de una protesta justa ante una injusta opresión”⁴⁸, por tanto de ser así, no se tendría que caer en la anormalidad ni en la patología, sería en todo caso una respuesta natural ante las condiciones sociales.

Una persona catalogada bajo la perspectiva médica como enferma, sería en realidad una persona sana, ya que reacciona ante las condiciones sociales que experimenta, y por el contrario: “la persona considerada normal en razón de su buena adaptación, de su eficiencia social, es a menudo menos sana que la neurótica, cuando se juzga de acuerdo con una escala de valores humanos”⁴⁹.

Se exponen los parámetros de normalidad como algo ilusorio, “lo normal no es un promedio correlativo de un concepto social, no es un juicio de realidad, sino un juicio de

47Ibíd. p.75

48Ibíd. p.89

49Ibíd. p.76

*valor*⁵⁰, y debemos tener presente que la normalidad se definirá por la sociedad, por ello la normalidad está sujeta a un contexto espacial y temporal determinado. *“La frontera entre lo normal y lo patológico es imprecisa para los múltiples individuos considerados simultáneamente, pero es perfectamente precisa para un solo e idéntico individuo considerado sucesivamente. Aquello que es normal –por ser normativo en condiciones dadas– puede convertirse en patológico en otra situación si se mantiene idéntico a sí mismo.”*⁵¹, lo normal tiene varias cabidas según las situaciones vividas incluso en el mismo contexto.

Cuando se habla de lo normal como lo estadísticamente representativo, se corre el peligro de que no sea lo normal como lo valorativamente aceptado, por ejemplo Goffman hace una descripción de quién sería el hombre normal de su época y contexto (EE.UU. 60's), que sería valorativamente aceptado y no estadísticamente representativo, dicho de otra forma, es un ideal.

*“...el único hombre que no tiene de qué avergonzarse de nada es un hombre joven casado, padre de familia, blanco, urbano, norteamericano, heterosexual, protestante, que recibió educación superior, tiene un buen empleo, aspecto, peso y altura adecuados y un reciente triunfo en los deportes”*⁵².

Esta perspectiva social se puede situar desde la década de 1960, y se empiezan a plantear cuestiones que analizan “la naturaleza real del problema”⁵³, critica la postura de los procesos de categorización de la discapacidad, así como el diagnóstico y el etiquetamiento que se traduce en discriminación, tema del cual ya hablamos en el apartado 1.2. El tema de discusión es estructural tanto en cuestiones de movilidad y acceso a espacios públicos como en acceso a servicios básicos, para que consigamos

50Canguilhem, Georges. “Lo normal y lo patológico”, Siglo XXI, Buenos Aires, 9ª impresión, 2011. p.86

51Ibid. p.138

52Goffman, Erving. “Estigma, la identidad deteriorada” Buenos Aires, Amorrortu, 2ª edición, 2010.p.150

53Broyna, Patricia Claudia. La discapacidad: ¿una obra escrita por los actores de reparto? El paradigma social de la discapacidad: realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano. Tesis (Maestría en Estudios políticos y sociales). México D.F., Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, 2006. p.68

estrechar la brecha de desigualdad que existe para las personas con discapacidad psicosocial, motriz, intelectual y cualquier otro tipo de discapacidad.

Además hacer una crítica a que dichas conceptualizaciones y diagnósticos se prestan a ejercer poder contra las personas con discapacidad posicionándolos en una situación de desventaja, tal es el caso de la relación médico-paciente, pero también se presenta en el acto de la internación forzada y en el de tratamiento médico forzado, lo cual se expondrá con mayor detenimiento en los capítulos 4 y 5.

c. Perspectiva de derechos de la discapacidad psicosocial.

Una perspectiva relativamente nueva, busca poner a las personas con discapacidad como actores y sujetos de derecho, debemos aclarar que no es que no lo fueran, pero lo que se busca es la plena inclusión social, con ello el respeto a los derechos humanos y de los derechos de las personas con discapacidad, ésta será una descripción breve ya que en el capítulo 3 hablaremos ampliamente del tema.

Lo que se pretende con esta perspectiva es un cambio a nivel estructural para así lograr el respeto absoluto de los derechos humanos y de los derechos planteados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵⁴. No habría cambio normativo si no fuera por la lucha de las Organizaciones de Sociedad Civil como el Colectivo Chuhcan, todos sus miembros son personas con discapacidades psicosociales y ellos se han convertido en activistas y promotores de sus derechos, las dos entrevistas principales que se realizaron fueron a Ricardo Sánchez y Raúl Montoya, quienes son miembros del colectivo Chuhcan; en el siguiente capítulo se encuentran estas entrevistas.

Es debido a las experiencias y el trabajo de personas como Ricardo y Raúl que se logra dar un salto desde la realidad vivida a la normatividad, posicionando temas como la discapacidad psicosocial en la agenda pública.

⁵⁴ Ver capítulo 3.

Capítulo 2. Entrevistas a Ricardo Sánchez y Raúl Montoya, personas que viven con discapacidad psicosocial y miembros del colectivo Chuhcan

Ricardo Sánchez y Raúl Montoya son miembros del colectivo Chuhcan, la primera organización civil en México creada y dirigida por personas con discapacidad psicosocial, el objetivo del colectivo es empoderar a los miembros para conocer y defender sus derechos, se basan en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵⁵. Chuhcan significa lugar donde se dignifica la vida, y la lucha de

⁵⁵ Ver capítulo 3.

este colectivo es para dar apoyo tanto legal como con ayuda entre pares para que las personas con discapacidad psicosocial vivan plenamente integradas en la comunidad.

Las siguientes entrevistas están escritas sin cortes, queremos darle al lector la sensación de estar presente en el momento en que fueron realizadas.

2.1 Ricardo Sánchez

Mi edad es de 51 años, a los 14 años se me diagnosticó epilepsia, a los 20 años esquizofrenia, a los 30 trastorno bipolar. Soy un músico guitarrista, me gusta tomar fotos, me gusta componer poemas, cuentos, escribir textos, colaboro en el colectivo Chuhcan y mi experiencia empieza desde la infancia; yo tenía algunos problemas depresivos, tenía crisis de tristeza, era una persona que no entendían muy bien los otros niños, también mi rendimiento escolar era variable, a veces sacaba muy buenas calificaciones, a veces no, mi letra, mis maestros la juzgaban muy mala, algunos chicos más grandes que yo me maltrataban.

Fui creciendo con ciertos conflictos en mi persona y a los 14 años le pedí a mi madre que me llevara con una psicóloga que me atendió y me hizo estudios. Una de las cosas que revelaron los estudios es que tenía buenas habilidades para escribir y componer textos, según la doctora tenían cierta belleza y me recomendó que me dedicara a escribir, aunque yo le dije que de las letras no se vive en México.

Me dijo que desarrollara mis habilidades para escribir. A los 11 años yo tuve la suerte de ingresar a la Escuela Nacional de Música de la UNAM, mi maestro Guillermo Flores Méndez me empezó a dar clases, aprendí algo de guitarra, a los 17 años dejé la guitarra y ya estudiando en la prepa se empezaron a agravar los síntomas; he reflexionado y al parecer a veces he visto cosas que los demás no ven, actuado de una manera que yo no me explico, a hacer cosas muy tontas, incluso de niño, pero a los 20 años empecé a obsesionarme con que la guerra atómica era inevitable, entonces empecé a tener alucinaciones al respecto.

También estaba enamorado de una chica, pero por las mismas depresiones la relación se perdió, en ese entonces ante la depresión reactiva que yo tuve, tomé la decisión de ingerir unas pastillas y quitarme la vida, me llevaron al hospital, se me internó, se me diagnosticó esquizofrenia y fui hospitalizado. En ese entonces no recuerdo por cuánto tiempo, mis familiares me comentan que no fue mucho, pero me imagino que como 30 días, incluso es un tiempo que no recuerdo, a veces pensaba que estaba en Abril, a veces que estaba en Mayo, a veces que era Febrero.

Fui medicado, se me aplicó terapia electro convulsiva, y después fui dado de alta, a la escuela ya no pude regresar hasta después de muchos años, incluso revalidé materias para obtener mi certificado de preparatoria, muchas veces trataba de ganarme algún dinero tomando fotos con mi cámara, fotos de sociales. Conocía a unos amigos que tocaban en un grupo de rock y yo les tomaba las fotos, incluso hice dos portadas de discos para ellos, más o menos por 1989; no tenía trabajo, nada seguro, vivía con mis padres y hermanos, fue hasta después de 10 hospitalizaciones en 2005 que obtengo mi certificado de preparatoria.

Cuando tenía 30 años, un médico psiquiatra me recomendó que continuara con la guitarra, desempolvé mis partituras y mis métodos de música, ya no pude volver a la Escuela Nacional de Música, y por mi mismo volví a estudiar, el médico me dijo que sería bueno que me distrajera, en ese entonces trabajaba en un taller que hacía muebles, trabajaba como ayudante, a veces me escapaba del taller para tocar mis lecciones. En 2005 hago el examen del Ceneval y me aprueban para entrar en filosofía, mi familia me insistió mucho que no estudiara filosofía porque me iba a volver más loco, entonces me cambié a historia, pero también en historia se leen un montón de locuras; estuve un tiempo en la Facultad de Filosofías y letras de la UNAM, seguí con la música y un amigo me ayudó a grabar un disco, el primero fue "El tricéfalo", busqué foros para tocar, aunque fuera que nada más me escucharan, y en el Instituto Nacional de Psiquiatría toqué algunas piezas y me compraron muchos discos, aunque les dije

que no comentaran eso porque mi hermana me decía: “vendiste muchos discos, ahora te voy a dar menos dinero”.

Hubo gente que empezó a interesarse en mi música, aunque también esto del colectivo es muy importante para mí me empecé a presentar en radio abierta, tuve el gusto de tocar en la sala Xochipilli de la Escuela Nacional de Música. Actualmente tengo grabadas tres producciones, mi capital no es mucho, no tengo muchos recursos económicos pero colaboro en el colectivo ayudando a que se celebren las sesiones, a tomar fotografías de los eventos, a subirlas a facebook, a hacer algunos comentarios, y bueno, ahorita no está funcionando radio abierta pero estoy atento (actualmente sigue colaborando con radio abierta), ya van 4 miércoles que no hay sesión.

Tuve la oportunidad de que se me enviara a Buenos Aires, Argentina, por parte del colectivo, tuve la oportunidad de ser invitado a un estudio en Estados Unidos, y también por parte de radio abierta estuve en Montevideo, Uruguay, y ahí toqué piezas de guitarra, leí poemas y hablamos de desmanicomnización.

Sobre hospitalizaciones:

Tengo servicio médico por parte del Instituto Mexicano del Seguro social, mi padre logró que me dieran el servicio vitalicio. He estado en San Fernando, en la clínica 23, en la clínica 10. Por cierto yo creo que mi familia pensaba que cuando fallecieran mis padres yo no me iba a poder superar, en ese aspecto estoy muy contento porque lo he hecho, me he podido empoderar, y he logrado algunas cosas que a lo mejor tienen algún mérito.

¿Decisión de los tratamientos?

Le huyo a los hospitales, cuál decisión, en el mejor caso le preguntaban a mis familiares, y ellos nunca me preguntaron si quería que me dieran electroshocks,

mis familiares me decían: “lo que te den los médicos es bueno”. No los culpo fue la formación que tuvieron, todavía tengo una hermana que es médico y no cree en la desmanicomnización.

También he tomado medicamentos, yo no estoy de acuerdo con la actitud de muchos médicos que les dan medicamentos a la gente y ya, una de las cosas que a mí me recuperó fue la guitarra, el estar expresándome con ella, otra fue tomar psicoterapia de grupo; una doctora no me quiso escuchar cuando le dije que yo tomaba psicoterapia de grupo, a pesar de que la estaba tomando en el Instituto Nacional de Psiquiatría Juan ramón de la Fuente, ni siquiera me quiso oír. A mí me pareció prudente informarle que yo estaba tomando esa terapia, hay personas que no quieren cambiar sus ideas, sus actitudes, yo estuve como 25 años sin grandes logros, sufriendo muchas penalidades, hospitalizaciones y no me recuperaba.

A veces veo que los médicos me dan el avión, les hablo de mis ideas, de las que he aprendido y que me parecen que resultan y ellos nada más escuchan, a veces no me dicen por qué no tengo razón, pero en fin, mi experiencia es que el contacto humano recupera a las gentes, no solamente se les debe dar pastillas, a lo mejor hasta hay personas que pueden dejar los medicamentos, yo no lo he logrado, pero hay personas que con una buena terapia pueden dejar los medicamentos.

Yo creo mucho en el contacto humano, incluso qué bueno que en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se hable del derecho de vivir en la comunidad, porque somos animales gregarios, somos gente que necesita que uno le esté dando lata y que le estén dando lata a uno, que le den un apapacho y también dar un apapacho, aunque claro, o no supieron cómo canalizar el afecto que tenían sobre nosotros, o no tuvimos afecto, porque es también una de las cosas que se encuentran como antecedente en las personas con discapacidad psicosocial.

¿Mayor tiempo de hospitalización y menor?

He sido hospitalizado en diez ocasiones, el mayor tiempo que permanecí hospitalizado fueron 30 días y el menor tiempo 15 días.

La primera vez como 16 chochos, al día, casi me acababan con los chochos, me sentía primero muy mal, y con los chochos creo que me sentí peor por los efectos secundarios, yo no me quería tomar el medicamento, hay gente que me dice que soy adicto, pero yo hasta escupía el medicamento, qué clase de adicto seré que no se quería tomar las drogas, y me decían, no sales si no te tomas el medicamento, a lo mejor tampoco hubiera hecho gran cosa estando afuera pero cuando me hospitalizaron la primera vez no comía, no tomaba agua y no hacía nada, yo creo que sí debe de haber gente que nos ayuden, es algo muy parecido a que si una persona no tiene la capacidad de hablar pues sí necesita una ayuda, o si no ve también necesita ayuda, pero en fin, algo bueno de tantas cosas que he pasado ha de venir, yo creo que de las cosas malas aprendemos, o encontramos la forma de generar cosas buenas a partir de lo que hemos vivido podemos tener cosas bellas.

¿Qué efectos secundarios ha experimentado con los medicamentos?

Ya no me acuerdo de todos los medicamentos que se me han prescrito actualmente, los medicamentos que estoy tomando son la olanzapina⁵⁶, Biperideno⁵⁷, y el valproato de magnesio⁵⁸, tengo temblor de manos, taquicardias, ansiedad, obesidad, en las mujeres la olanzapina produce galactorrea, es decir segregan leche sin estar embarazadas y también a veces como que siento molestias como escalofríos. Los medicamentos que tomé por mucho tiempo era de 1ª o 2ª generación, actualmente tomo de 3ª generación, son menos tóxicos y más efectivos, los costos de los medicamentos son muy altos, por

56Antipsicótico de 2ª generación, actúa bloqueando varios receptores en el cerebro, especialmente los receptores de dopamina.

57Contrarresta los efectos secundarios de los temblores.

58 Antiepileptico.

ejemplo el seguro no da los medicamentos que yo tomo tan fácilmente, y me he enterado que el seguro popular no los da, siendo de que muchos de los usuarios podemos laborar mejor con medicamentos más avanzados.

Situación familiar

Vivo con mis hermanos son tres, 2 hermanas y 1 hermano, en total somos 9 hermanos.

¿Qué opina del juicio de interdicción?

Yo entiendo el juicio de interdicción como un estado donde las personas como nosotros que tenemos una discapacidad psicosocial podemos ser delegados de nuestros derechos civiles y entregados a otra persona, esa persona que es un tutor, puede decidir por la persona interdicta. Afortunadamente yo no estoy en ese caso, aunque tengo un dictamen de invalidez frente al seguro social.

Cuando fallecieron mis padres, mi familia me propuso aceptar un juicio de interdicción a cambio de dinero periódicamente, afortunadamente uno de los abogados de Chuhcan me dijo que esa situación no me convenía y conforme fui enterándome sobre los pros y contras del juicio de interdicción vi que si me iban a dar un dinero pero no me iba pertenecer, en dado caso si yo quisiera casarme o tomar una decisión importante como querer vender la casa que se me heredó, no iba a poder decidirlo sino quien hubiera quedado como mi tutor.

En las capacitaciones en Chuhcan, haciendo lecturas sobre el tema, me di cuenta que no me convenía el juicio. Para mí, deben de haber otras figuras jurídicas, tal vez como nos ha comentado el licenciado Humberto Guerra (asesor jurídico en el colectivo Chuhcan), que se pueda tener un asesor para tomar las decisiones, pero que éstas sean propias, también creo conveniente que se pueda firmar un contrato en el cual, en dado caso que uno esté hospitalizado o en posición de no decidir, una persona tome las decisiones, pero ya previamente acordadas y que luego de la recaída se vuelva a tener capacidad jurídica.

El juicio de interdicción es la muerte jurídica de la persona, es muy difícil revocar ese juicio.

Sobre empoderamiento:

Los médicos piensan que es debido a la medicina que lo he logrado, la medicina lo beneficia a uno en parte, pero también tomando terapias complementarias se logran estos resultados de poderse empoderar, mi médico todavía piensa que es la medicina y que es un caso que todavía no encuentra muy bien la razón del empoderamiento, conozco personas que sin la ayuda de una terapia complementaria no tienen buenos resultados.

La terapia la busqué yo mismo porque no veía resultados, nada más me recetaban medicamentos y alguna que otra recomendación o consejo pero yo no veía mejoría, recuerdo que se me internó por primera vez en 1984 y es hasta 2005 cuando logro terminar mi prepa. Busqué grupos de autoayuda y logro obtener mi certificado, logro entrar a la facultad de filosofía y letras; empieza mi empoderamiento, asistí a terapia en el Hospital Juan Ramón de la Fuente, luego me apegué a Chuhcan y a radio abierta, pero entre 1984 y 2005 no veía soluciones.

Cuando me dieron mi certificado de prepa me animé a buscar opciones, hubo una mejoría. Yo he sido una oveja negra, recuerdo que la primera vez que le comenté a mi especialista que yo busqué una psicóloga para terapia, la psiquiatra ni siquiera me quiso oír, no le interesó y me dio a entender que eso no me iba a ayudar. Hay médicos que todavía creen que la ayuda complementaria, y las terapias psicológicas no sirven de nada, porque creen que el problema es neuroquímico, que las cuestiones de lo que conocen como enfermedad mental son por una falla de neurotransmisores; me he enterado que todavía se discute si esto es genético y si en realidad está probado el hecho de que el problema de lo que llaman esquizofrenia, bipolaridad y otros trastornos sea algo que sólo pertenece a reacciones en el cerebro, yo lo dudo.

Creo que esto de la cuestión de cómo quieran llamarle, alma, consciencia, espíritu, psique, es algo más complejo, aunque no quiero entrar en debates filosóficos. La solución es en parte los ajustes razonables, cambiar las actitudes, por ejemplo, una de las cosas que he aprendido, es tomar otra actitud ante la vida, si uno no le encuentra sentido a la vida los antidepresivos como el prozac no van a funcionar, por más que le metan prozac a un usuario si no encuentra sentido a su vida no va a remitir su depresión. He aprendido a entender la vida también de una forma espiritual, no es una cuestión religiosa sino espiritual, cada quien debe entenderla como mejor le plazca, incluso yo creo en la libertad de creer o no creer, eso también puede ayudarle a las personas, le puede ayudar la creencia en algo o apoyarse en algo.

Desmanicomnización

Yo creo que los psiquiatras deben de tomar otras estrategias, por ejemplo, solamente en casos muy extremos recluir al usuario, incluso leí un reporte muy interesante sobre ésta cuestión, decía que el hecho de que los psiquiatras traten de convencer a los usuarios de que están enfermos los enferma más. Si uno le dice al usuario, tienes una enfermedad incurable y no vas a poder hacer esto, lo otro, por ejemplo, estudiar, trabajar, etc., por muchos años a mí se me dijo que dejara los libros, que trabajara en algo sencillo, que si me dormía por la medicación que no me preocupara. Yo le decía a uno de mis psiquiatras, no me dé tanto medicamento o deme otra cosa porque me duermo y no puedo trabajar, ni estudiar, y el médico me dijo que no me importara, que siguiera tomando los medicamentos, eso no me benefició en nada; también la desmanicomnización implica que ya no se maltrate y humille a las personas en los psiquiátricos, el estar recluido enferma más a las gentes.

Mi punto de vista es que la esquizofrenia no es una enfermedad sino una condición, tal vez adquirida, tal vez heredada, pero para mí no hay que andar convenciendo como muchos psiquiatras lo hacen, de convencer al usuario de que está enfermo, es una persona con ciertos rasgos, podríamos llamarle rasgos

psíquicos, así como el color de piel, hay personas que tienen rasgos psíquicos que son peculiares y con el paso del tiempo eso lo he venido aprendiendo.

En la actualidad no me considero como un enfermo, acepto tomar los medicamentos como las personas que no ven aceptan ser guiados por un lazarillo, o las personas que tienen discapacidad motriz utilizan una silla de ruedas, o también como yo mismo, que por mi miopía utilizo anteojos. En cierta manera si me ayudan porque me ayudan a convivir con las personas, a poder relacionarme, me costaba mucho trabajo relacionarme con las personas pero no es porque yo considere que estoy enfermo sino simplemente soy una persona deferente, podría decirse que soy una persona con alteridad.

2.2 Raúl Montoya

Tengo 45 años, soy el director ejecutivo del colectivo Chuhcan, la primera organización gobernada y dirigida por personas con discapacidad. La palabra Chuhcan es de origen maya y significa lugar donde se dignifica la vida.

A mí me dio la primera crisis cuando tenía 22 años, se me desarrolló porque cuando era niño era muy extrovertido, pero al entrar a la adolescencia como soy un poco alto y era muy delgado, pues me hacían mucha burla en la escuela, por eso, me volví muy introvertido en ese tiempo, y además de eso tuve una sobreprotección por parte de mi madre y yo era muy inseguro, muy tímido. Entonces me salí de la escuela, o sea salí mal de la secundaria y me metí a trabajar muy joven, a los 15 años, pero obviamente sin experiencia y sin preparación, tenía trabajos muy mal pagados.

Un amigo me dijo que por qué no me iba a vivir con mi hermano a los Estados Unidos, él actualmente todavía vive allá. Entonces me fui para allá y fue un cambio muy duro, porque yo estaba acostumbrado a no ser independiente, además allá aprendí inglés y me puse a trabajar en una tienda de autoservicio, pero yo estaba bajo mucho estrés todo el tiempo, o sea me sentía muy estresado, porque no es lo mismo el inglés que se habla en la escuela al que se

habla en la calle; entonces no les entendía a los clientes y esto molestaba a los supervisores. Un día me lastimé la espalda y me empezaron como a atacar para que yo renunciara, porque allá en ese tiempo no te podían correr sin darte una indemnización, un día dos supervisores empezaron a hablar de mí, a echarme indirectas, el estrés fue tan grande que como que algo se reventó en mi cabeza, no sé, algo pasó y empecé a oír que todo mundo hablaba de mí, que me querían hacer daño, que me querían golpear, estaba muy desconcertado, no sabía qué pasaba.

Si ahorita hay poca información en ese tiempo había menos, no había doctor google que nada más le pones los síntomas y ya te aparece que es lo que tienes, y en Estados Unidos sale muy caro un médico y sobre todo especialista, entonces así estuve como mes y medio sin trabajar, encerrado en el departamento, yo me sentía muy mal, y seguía oyendo las voces, le decía a mi hermano que me tenía que matar y cosas así; él tampoco no sabía qué hacer. Me dijo: “mejor regrésate a México porque así no te puedo tener aquí”.

Al regresar a México y ver a mi familia se me quitaron los síntomas, entré a estudiar una carrera técnica, soy técnico profesional en dibujo publicitario y como el dibujo me gustó desde muy niño, me sentía muy contento en esa escuela incluso tuve beca por el promedio; al año y medio de estar en esa escuela me volvió a dar una crisis, pero esta vez sin ninguna razón aparente de estrés o algo así.

Empecé a oír y ver que mis compañeros eran ángeles y demonios, que vendían droga en la escuela, fue entonces cuando una tía que es enfermera me recomendó un psiquiatra muy bueno y fui con él, al principio no me dijo nada, nada más me dijo: “tómame este medicamento”, porque tuve una crisis muy fuerte. Al principio no acepté, cuando tomaba el medicamento me sentía mal, yo jugaba mucho básquetbol y me sentía como adormilado y lento por el medicamento, no me lo quise tomar y mi hermana me recomendó a una psicóloga, no se qué tipo de psicología era, me decía que me acostara y cerrara los ojos y que veía cosas, yo nunca vi nada y con ella me dio otra crisis muy fuerte y trataron de razonar conmigo pero no fue posible.

Regresé con el primer psiquiatra y desde entonces pues acepté tomar el medicamento y a aceptar la discapacidad, yo tengo esquizofrenia paranoide. A partir de ahí probé con diferentes medicamentos, empecé con risperdal⁵⁹ y luego risperdal quicklet pero el doctor tenía que ir ajustando porque cada organismo es diferente y existen muchísimos tipos de medicamento, de primera, segunda y tercera generación, entonces el medicamento que mejor me cayó en ese tiempo fue haloperidol⁶⁰ de 50mg, es una inyección mensual y con eso me dura, y al mes tengo que volver a poner esa inyección, pero para evitar los efectos secundarios tomo dos pastillas de Biperideno de 2mg y con eso me siento muy bien, porque si no lo tomo me estoy durmiendo todo el día, si voy en el metro me quedo dormido y bueno, para dormir también tomo rivotril porque también sufro de insomnio.

También recibí ayuda psicológica, pues los psicólogos me recomendaron que cada cierto tiempo tenía que cambiar de médico; ahorita veo a una psiquiatra y ella hace poco tiempo me dijo que sería bueno cambiar el medicamento porque ese de primera generación pues a la larga, en primera va a desaparecer, y porque hay medicamentos mucho mejores y que hacen menos efectos secundarios, y también que éste medicamento a unos 10 años me puede causar Parkinson, alzhéimer; entonces ahorita estoy tomando Seroquel⁶¹ o Quetiapina que es lo mismo de 25mg, una pastilla al día, la verdad me he sentido muy bien porque antes no podía dormir y ahora ya me voy temprano a dormir y duermo muy bien.

Al estar con esta discapacidad tenía muchas recaídas, como sabía inglés encontraba empleos relativamente aceptables, por ejemplo en el aeropuerto, pero debido a mi discapacidad, por la presión y el estrés me daban crisis y perdía los empleos. Estuve mucho tiempo en mi casa, me recuperaba y me daba otra crisis, necesitaba trabajar, o tener una actividad.

59Antipsicótico de 2ª generación, bloquea receptores cerebrales de dopamina y serotonina.

60 Antipsicótico de 1ª generación, bloquea receptores cerebrales de dopamina.

61Antipsicótico de 2ª generación, bloquea receptores cerebrales de dopamina, serotonina e histamina, tiene un nivel de sedación alto.

Una amiga de mi madre le recomendó un lugar que es AFAPE, que por sus siglas es Amigos y Familiares de Pacientes con Esquizofrenia, me ayudó muchísimo esa organización, porque ahí me di cuenta que no era la única persona con esta discapacidad y que podía hacer muchas cosas; había talleres de pintura, de artesanías, de guitarra, yo lo tomé como un laboratorio laboral.

Después, con una psicóloga que estaba ahí, me dijo que por qué no daba clases de inglés, entonces empecé a dar las clases, también, si había la oportunidad de ir a un programa de radio y de televisión siempre iba, pero no por llamar la atención, sino por ayudar a otras personas. Empecé a hacer la ayuda entre pares⁶² sin saberlo, porque llegaban personas nuevas con la discapacidad y yo platicaba con ellas, me di cuenta que en algunos casos nuestras experiencias eran muy similares.

Empecé a ir a programas de radio para que la gente supiera que cuando a una persona o a un familiar le da esta discapacidad, no es el fin del mundo, pueden salir adelante, pueden llevar una vida plena, normal; después escuché de un grupo se estaba formando que era el colectivo y empecé a asistir por ayudar, iba a eventos, etc., se empezó a formar el grupo e inicié como voluntario, después empecé a trabajar medio tiempo aquí y se fueron dando las cosas hasta que ya me quedé de tiempo completo y ahora soy el director ejecutivo.

Lo que hacemos en el colectivo es defender nuestros propios derechos basados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Los artículos en los cuales nos basamos son: artículo 12, el cual habla de nuestra capacidad jurídica, o sea que tenemos los mismos derechos como cualquier persona ante la ley; y el artículo 19, que habla sobre nuestro derecho a vivir integrados en la comunidad.

62 La ayuda entre pares consiste en el apoyo que se le puede dar a otras personas que tienen el mismo conflicto y que no han tenido la misma experiencia en cuanto a este, en el colectivo Chuhcan la ayuda de pares se realiza con reuniones quincenales donde comparten sus experiencias, se aconsejan y apoyan entre ellos, y ya que todos comparten la condición de discapacidad psicosocial pueden entender los problemas por lo que otra persona con la condición de discapacidad pudiera estar pasando. Esa ayuda entre pares incluye la capacitación sobre los derechos de las personas con discapacidad psicosocial para que puedan empoderarse y vivir una vida digna y satisfactoria.

Esto es muy importante porque, si una persona no se siente integrada a la comunidad, con un empleo o poder vivir fuera de una institución (psiquiátrica) se puede deteriorar más, también hacemos visitas a hospitales y damos la ayuda entre pares para convertirnos en activistas que luchamos por nuestros propios derechos. Tenemos reuniones quincenales y compartimos información, nos capacitamos, empoderamos a nuestros miembros para que ellos sean capaces de tomar sus propias decisiones, si quieren por ejemplo, seguir estudiando, terminar una carrera o conseguir un empleo, los apoyamos para que ellos sean capaces de hacer todo eso.

A mí me empoderaron y ahora yo empoderaré a otros compañeros y ellos empoderan a otros y así se va haciendo la cadena, también hacemos monitoreos a instituciones, porque hay instituciones donde tienen a las personas con discapacidad psicosocial en muy malas condiciones. Según la Convención, dice que la sociedad civil tiene que hacer monitoreos junto con el gobierno para regular y ver que sean respetados los derechos, hemos visto que no es así, y que se deben crear servicios en la comunidad para que las personas que están en estos lugares puedan salir y ser reintegrados a la misma.

Por ejemplo, una vez fuimos a realizar un monitoreo y vi a una persona mental y físicamente muy deteriorada, una de las psiquiatras me dijo que cuando entró estaba en mejores condiciones, estar en ese ambiente lo había ido deteriorando.

También tenemos un programa de radio que se llama “Talentos diversos derechos iguales”, pasa todos los domingos a las 12:00 pm por el 6.60am de radio IMER; hemos tenido la oportunidad, de que vinieran unas personas de Londres del canal 4⁶³, e hicieron un documental sobre los monitoreos que realizamos, fuimos nominados a principios de éste año (2014) para ganar un premio por el documental, desafortunadamente no lo ganamos pero bueno, el hecho de haber sido nominados ya es un gran logro.

63 Reportaje realizado por Channel 4 con la colaboración del colectivo Chuhcan, donde se documenta cómo se vive en CAIS Cuemanco y en CAIS Cascada. Disponible en:

<http://www.channel4.com/programmes/unreported-world/on-demand/56011-012>[fecha de consulta 30/09/15 9:38p.m.]

Yo pinto, aquí hay muchas personas que tienen sensibilidad para el arte, por ejemplo el compañero Ricardo Sánchez, él toca la guitarra, Natalia (directora del colectivo Chuhcan para el grupo de mujeres con discapacidad psicosocial), también pinta. El grupo de mujeres que dirige Natalia Santos Estrada también se reúne para defender sus derechos, porque históricamente las mujeres sufren aparte de ser discriminadas por ser mujeres, muchas veces también lo son por tener la discapacidad psicosocial, éste grupo se creó para que las mujeres tuvieran una participación más activa en el colectivo y tomaran roles de liderazgo, por ejemplo, Natalia recientemente viajó a Perú a un evento donde varios países de Latinoamérica revisaron cómo se aplicaba el artículo 12 de la Convención en diferentes países, además para intercambiar conocimientos y experiencias con otras organizaciones de este tipo

Recientemente tuve la oportunidad de viajar a Ginebra, Suiza, porque el gobierno mexicano fue revisado para ver cómo habían aplicado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya que México fue uno de los propulsores de la Convención y uno de los primeros en ratificarla, lamentablemente hasta la fecha no se ha implementado como debiera de ser. México se comprometió a armonizar la Convención con las leyes mexicanas, hasta ahora no se había hecho nada, y nosotros fuimos para dar testimonio en representación de las personas con discapacidad psicosocial y participamos junto con otras organizaciones; parece que sí dio buenos resultados, el gobierno mexicano nos pidió tener una reunión y se comprometió a hacer las acciones para cambiar las políticas públicas a favor de las personas con discapacidad psicosocial.

Sobre hospitalizaciones

Afortunadamente no he sido hospitalizado, pero he estado muy cerca, los compañeros del colectivo cuentan que es una experiencia traumática, porque hay lugares donde los tratan de una forma violenta, por ejemplo, Natalia comenta que una vez la amarraron sin que ella supiera por qué lo hacían, esto le causó

una fuerte impresión, después ella sentía tenía pesadillas y crisis debido a que la habían amarrado, la sujetaron por mucho tiempo y fue una experiencia sumamente traumática.

Sobre apoyo familiar

Creo que un gran porcentaje de que yo haya tenido una buena recuperación, es porque toda mi familia, empezando sobretodo con mi madre que siempre estuvo ahí, nunca perdió la fe o la esperanza de que me iba a recuperar y que iba a salir adelante, en los momentos más difíciles siempre estuvo ahí, incluso algunos de mis hermanos ya me daban por perdido, pensaban que yo iba a tener que vivir en una institución por siempre. Aunque me daban crisis muy fuertes y me salía a la calle a hacer cosas raras, ella siempre estuvo apoyándome; también mis otros familiares siempre supieran lo que yo tenía, y sobretodo unas tías me impulsaban mucho, me decían: “tu vas a salir adelante, sigue haciendo que estás haciendo y las cosas se van a ir dando”; yo también lo veía como una forma positiva, y aquí estoy, me gusta ayudar, no lo hago por lo económico o el reconocimiento que se pueda llegar a tener, sino realmente por ayudar a las personas, a las familias también. A veces las familias, al ver que su familiar tiene crisis o que empieza a decir incoherencias, se asustan o creen que es cosa de espíritus, los abandonan en instituciones y ya no los vuelven a apoyar, el apoyo familiar es muy importante para lograr recuperarse.

¿Cómo se financia el colectivo?

El colectivo recibe apoyos por parte de organizaciones extranjeras, nosotros elaboramos propuestas sobre actividades u objetivos que planeamos realizar a corto, mediano y largo plazo, en base a eso, ellos aceptan nuestros proyectos y nos apoyan económicamente, hasta ahorita no recibimos apoyo financiero por parte gobierno mexicano.

Situación familiar

Tengo dos hermanos, y dos hermanas, soy el del medio; mi hermano el más chico es casado, mis dos hermanas también y tengo 5 sobrinos, estoy contento.

Afortunadamente no me cuesta adquirir el medicamento, el que yo uso no es tan costoso y no uso tanto, pero si he escuchado casos de compañeros que por las recaídas usan muchísimos medicamentos y no tienen seguro o no tienen los recursos para adquirir sus medicamentos, es un problema fuerte, el hecho de que los medicamentos no sean accesibles o que no tengan seguro médico.

¿Te has sentido discriminado?

Sí, yo creo que sí, incluso de mi familia, como que me hacían un poco menos, no me tomaban muy en cuenta, no creían que yo pudiera hacer algo por mí mismo. Les he demostrado que si se puede, que se puede salir adelante, tener logros y hacer lo que uno quiera si se lo propone, gracias a la ayuda psicológica que tuve me fui motivando, me dijeron que me pusiera varias metas, entonces yo me propuse bajar de peso porque estaba pasado de peso debido al medicamento; encontrar un trabajo, eso fue hace 7 años; dejar de fumar porque yo fumaba 8 cigarros diarios y hacer ejercicio; tener novia, etc. He ido cumpliendo esos objetivos, creo que eso es importante, se ve cómo uno va avanzando, cómo uno va evolucionando y al lograr esas metas uno se pone otras, eso es lo que me ha ayudado a estar donde estoy ahora.

Apoyamos a familias, trabajamos en conjunto con la CNDH, llegan casos de personas con discapacidad psicosocial, pero ellos no se han dado cuenta que tienen la discapacidad, nosotros los invitamos a las oficinas del colectivo y les platicamos nuestras experiencias de vidas, en un punto algunos se llegan a identificar y es más fácil que puedan aceptar la ayuda ya sea tomando medicamento o yendo a terapia, también orientamos a las familias, porque es difícil entender una enfermedad psicosocial, la familia no entiende bien cuando de repente empiezan a actuar raro, hablamos con ellas para que entiendan mejor

cómo se manifiesta esta discapacidad, y que no es el fin del mundo, sus familiares pueden recuperarse y llevar una vida como cualquier otra persona. Ha habido casos de personas que tienen alucinaciones pero no se dan cuenta que no es real, hablamos con ellos y poco a poco van aceptando tomar medicamento, después empezar a trabajar o estudiar.

Sobre otras alternativas de tratamiento

La ayuda psicológica es buena, pero yo la pongo como conjunta, tanto psiquiátrica como psicológica, al principio si es necesario tomar medicamento cuando uno está en una crisis, hay químicos en el cerebro que cuando se desarrolla la discapacidad psicosocial, empiezan a funcionar de manera muy acelerada o diferente. El médico psiquiatra me explicó que es como poner una férula en el cerebro, al principio las dosis son muy fuertes pero sólo así se quitan las voces, y uno vuelve a ser una persona estable, ya después con el tiempo se reduce la dosis y con apoyos en la comunidad uno puede lograr reintegrarse a la misma y ser proactivo, ser funcional, pero creo que al principio si es necesario el medicamento, ya después se puede ir reduciendo o incluso hasta eliminarlo pero teniendo mucho cuidado.

Sobre el juicio de interdicción

Estamos en contra del juicio de interdicción, la Convención dice que todas las personas con discapacidad tenemos los mismos derechos ante la ley, el juicio de interdicción no es adecuado para las personas con discapacidad porque con la ayuda de ajustes razonables se puede lograr que una persona con alguna discapacidad psicosocial o intelectual pueda dar a conocer su voluntad, lo que quiere hacer. Aquí en el colectivo ha habido compañeros que fueron sometidos al juicio de interdicción y que no sabían la magnitud de lo significaba y ahora no están de acuerdo, a veces sus familiares aprovechan esa situación para manipular y hacerse con el dinero que les pertenece, todas las decisiones las

tiene que hacer la persona que se encargue de la custodia. Tenemos de referencia el caso de Ricardo Adair, el cual el colectivo apoyó, fue la primera persona con discapacidad intelectual que apeló a la corte para que se le revocara su interdicción, pero no se dio el resultado que se esperaba.

Nosotros también estamos trabajando con un grupo que se llama “De capacidad jurídica” en donde están otras ONG de la sociedad civil, y recientemente en el congreso de la unión entregamos unos documentos para que se hagan reformas en el código civil de la ciudad de México, entre ellas que se elimine el juicio de interdicción.

Sobre empoderamiento

En el colectivo empoderamos a los integrantes, primero para que se vuelvan activistas y defiendan sus propios derechos basados en la Convención, una de las actividades que realizamos son capacitaciones de cómputo, tenemos un curso de inglés que apenas adquirimos con un paquete de cd's, los integrantes del colectivo pueden venir a utilizarlo, los motivamos para que si quieren terminar una carrera universitaria, o la preparatoria, lo puedan lograr.

Ha dado resultados, hay varios compañeros y compañeras que ya están en algún empleo o que se han ido relacionando, dando clases de sensibilización, primero capacitándose en el DIF, y que por parte de la Secretaría de trabajo realizaron un talleres de encuadernación, les dan una remuneración económica para que ellos luego puedan vender los productos que realizan.

¿Consideras tu discapacidad una enfermedad?

Antes de estar en el colectivo si la consideraba una enfermedad y que era la única persona que la tenía, pero al ir a grupos como AFAPE (amigos y familiares de pacientes con esquizofrenia), me di cuenta de que es como cualquier otra condición, como estar mal del corazón o la diabetes, que no es nuestra culpa y

que podemos superarnos, empoderarnos, luchar por nuestros derechos y hacer todo lo que las demás personas hacen, ahora ya no la veo como una enfermedad, nosotros tenemos un modelo de empoderamiento diferente el modelo médico asistencialista, que dice, tu eres un enfermo y nunca te vas a recuperar, el modelo que nosotros tenemos es, pasaste por una situación difícil pero con el empoderamiento adecuado puedes llevar una vida plena y normal, integrado a la comunidad que es muy importante, tener un trabajo, que también es una terapia muy buena, es más fácil tener recaídas cuando uno no tiene un empleo y no puede hacerse cargo de uno mismo.

Hay cosas importantes que queremos rescatar de las entrevistas, vemos contradicciones que se deben señalar, y también planteamientos muy valiosos que realizan los actores y a nuestro parecer se deben enfatizar. Si bien se creía que la esquizofrenia y la epilepsia eran enfermedades incompatibles y que en base a ello se diseñaron terapias para provocar convulsiones en enfermos con esquizofrenia y así curar los síntomas, a Ricardo Sánchez se le diagnosticó con epilepsia cuando tenía 14 años, y seis años más tarde se le diagnosticó esquizofrenia, actualmente todavía toma valproato de magnesio que es un medicamento antiepiléptico.

Cuando Ricardo dice: *" hay gente que me dice que soy adicto, pero yo hasta escupía el medicamento, qué clase de adicto seré que no se quería tomar las drogas, y me decían, no sales si no te tomas el medicamento"*, quedó atrapado entre dos acusaciones, en primer lugar su discapacidad psicosocial lo condenaba a formar parte de una otredad que no es deseable, y debido a ello se le obligó a tomar medicamentos, él mismo lo dice, fue forzado a someterse a distintos procedimientos para tratar su esquizofrenia, primero fue forzado a la reclusión, es decir, fue internado 30 días contra su voluntad, luego se le sometió a terapia de electroshock y a ingerir medicamentos. La segunda acusación se hace cuando le han dicho que él es adicto, se le juzga precisamente por seguir el tratamiento al que fue sometido, uno que además es el tratamiento hegemónico.

Ricardo estuvo desde 1984 a 2005 sin grandes mejorías, entrando y saliendo de hospitales psiquiátricos. En total ha sido hospitalizado en diez ocasiones, el mayor tiempo que ha permanecido hospitalizado fueron 30 días y el menor tiempo 15 días. Ricardo dice que, no fue el medicamento lo que lo hizo mejorar, fue el contacto humano, la música, la terapia de grupo, todo en conjunto con los medicamentos fue lo que permitió que no tuviera otra recaída.

Él afirma: *“mi experiencia es que el contacto humano recupera a las gentes, no solamente se les debe dar pastillas...porque somos animales gregarios, somos gente que necesita que uno le esté dando lata y que le estén dando lata a uno, que le den un apapacho y también dar un apapacho”*.

Para Ricardo lo más importante de su recuperación fue cuando buscó ayuda psicológica y se unió a grupos de autoayuda y finalmente se unió al colectivo Chuhcan, donde actualmente es miembro. Inició un proceso de empoderamiento que le permitió terminar la preparatoria e iniciar una carrera universitaria, la cual no pudo concluir por falta de recursos económicos. Pero también el ser escuchado fue decisivo para su recuperación, tocar la guitarra le permitió expresarse de una forma única, el sentirse comprendido y parte de la comunidad le da oportunidad de posicionarse como agente de cambio, ahora nos puede contar sus experiencias gracias a que se convirtió en un actor empoderado.

Por otro lado, sus familiares querían hacerle un juicio de interdicción y Ricardo no sabía qué representaba esto, uno de los abogados del colectivo le explicó la situación, finalmente Ricardo no aceptó porque se dio cuenta de que era una situación que no era benéfica para su persona. Para poder defender sus derechos primero tiene que conocerlos, afortunadamente Ricardo estaba en una situación específica donde tenía el apoyo del colectivo y asesoría legal, es un caso particular, la mayoría de las personas con discapacidad psicosocial no cuentan con tales apoyos. La familia de Ricardo quería que tuviera un tutor porque no lo creían capaz de cuidar de sí mismo, lo hacían como una forma de protección. Desafortunadamente esa “protección” es a un precio muy alto, significa la muerte jurídica.

Actualmente Ricardo ha viajado al extranjero solo, afirma que es gracias al empoderamiento que ha recibido, a la ayuda entre pares, al ser libre y no estar internado en una institución psiquiátrica y al ser parte de la comunidad. Él apoya la desmanicomización, tema que también apoya la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; las personas con discapacidad tienen el derecho a no vivir recluidas y a tener un tratamiento adecuado y consensuado.

Por ejemplo, él menciona: “actualmente tomo de 3ª generación, son menos tóxicos y más efectivos, los costos de los medicamentos son muy altos, por ejemplo el seguro no da los medicamentos que yo tomo tan fácilmente, y me he enterado que el seguro popular no los da, siendo de que muchos de los usuarios podemos laborar mejor con medicamentos más avanzados”.

Se trata de una demanda por mejores tratamientos, unos que sean completos e incluyan tanto medicamentación de última generación, acorde con los avances científicos y terapias psicológicas y sociales como la ayuda entre pares.

Al igual que Ricardo, Raúl tuvo varias recaídas, aun tomando medicamento, lo que él cree que lo ayudó fue, en conjunto con la medicina, el hecho de comenzar a asistir a Amigos y Familiares de Pacientes con Esquizofrenia (AFAPE), en ese lugar impartió laboratorios laborales y clases de inglés, y comenzó con la ayuda entre pares sin saberlo; ayudar a otras personas con su experiencia lo hizo mejorar, no ha tenido más recaídas.

El estar dentro de la comunidad, apoyar y sentirse apoyado por otras personas con la misma discapacidad y también por su familia, todo en conjunto hizo que Raúl se sintiera útil y que realizara un gran trabajo primero en AFAPE y luego en Chuhcan con el apoyo entre pares, el cual es fundamental para el empoderamiento de las personas con discapacidad.

Podemos concluir en que la forma como se conceptualiza la enfermedad es primordial, es distinto decir “estás enfermo” a “tienes una condición”, como afirma Raúl:

“...nosotros tenemos un modelo de empoderamiento diferente del modelo médico asistencialista, que dice, tu eres un enfermo y nunca te vas a recuperar, el modelo que

nosotros tenemos es, pasaste por una situación difícil pero con el empoderamiento adecuado puedes llevar una vida plena y normal, integrado a la comunidad que es muy importante, tener un trabajo, que también es una terapia muy buena, es más fácil tener recaídas cuando uno no tiene un empleo y no puede hacerse cargo de uno mismo”.

Igualmente el apoyo familiar marca una diferencia en la recuperación y también en la integración a la comunidad, es necesario que las familias tomen terapia para comprender la condición de su familiar y saber cómo apoyar y reaccionar ante una recaída. En Latinoamérica la familia es el sistema de apoyo inmediato ante cualquier eventualidad por lo que nos parece necesario que también los familiares reciban ayuda social.

Sobre el tema de la interdicción nos gustaría mencionar algo muy breve ya que en el siguiente capítulo hablaremos a profundidad del tema, y es que es urgente institucionalizar sistemas de apoyo que se centren en una ayuda a la toma de decisiones y no en la sustitución de la voluntad.

Capítulo 3. Marco normativo-programático de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial

3.1 La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue creada por la Organización de las Naciones Unidas, aprobada el 13 de diciembre de 2006 y abierta a firma el 30 de marzo de 2007, se obtuvieron 82 firmas, una de las cuales fue de México⁶⁴, ya que había sido uno de los países promotores a nivel internacional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2001; sin embargo, eso no garantizó que se modificaran los códigos y normas jurídicas

⁶⁴<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497> [fecha de consulta 13/08/15 5:30 p.m.]

mexicanas, un ejemplo de esto son los juicios de interdicción –de lo cual hablaremos posteriormente con detenimiento-.

Dicha Convención se compone por 50 artículos en los que describe los propósitos de la misma, las definiciones que considera para la realización de los artículos, los principios generales, las obligaciones de los Estados parte, el derecho a la igualdad, etc., la Convención no distingue entre discapacidades, por lo que todos los derechos son universales para las personas con cualquier tipo de discapacidad.⁶⁵

La Convención retoma el modelo social y el paradigma de otros colectivos (mujeres, personas negras, etc.). Fue elaborado gracias a la lucha de ONG's que se postulan en pro de los derechos de las personas con discapacidad, que han contado sus historias y se han parado en un espacio público para exigir un trato igualitario, y no es cosa menor si la ONU toma y asume sus postulados para formar la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El propósito es el siguiente:

“El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad 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 demás.”⁶⁶

Todo se resume a la igualdad, no discriminación y al respeto de los derechos de las personas con discapacidad, no habría motivo por el cual le restáramos derechos a algunas personas, y sin embargo, ha sido necesario crear esta Convención y hacer un proceso legal para que países aceptaran unirse a ella; pareciera que con la aparición de

65 “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Nueva York, 13 de diciembre de 2006, disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf [fecha de consulta 13/08/15 6:00 p.m.]

66 *Ibíd.*

la Convención y con la firma de los Estados parte se cambiaría el trato y, como lo dicta la Convención, se modificarían los artículos y códigos constitucionales necesarios para así respetar la inclusión no sólo de las personas con discapacidades, sino de todos los ciudadanos, pero no se han modificado los códigos jurídicos necesarios.

Nos encontramos con un panorama desalentador en nuestro país, los llamados juicios de interdicción siguen existiendo, y no sólo son casi imposibles de revocar, también se siguen declarando –pronto discutiremos éste tema con mayor profundidad–; la Convención marca que se hagan seguimiento y se preparen informes para dar a conocer el avance que se tiene, no obstante encontramos que no se han llevado a cabo los cambios necesarios para que, en los aún existentes manicomios, cese la violencia y las personas no queden como en el título del informe “Abandonados y desaparecidos”⁶⁷.

El informe de Abandonados y desaparecidos: Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México, fue creado por Disability Rights International y la Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos (CMDPDH).

“Disability Rights International (DRI, anteriormente Mental Disability Rights International), es una organización internacional de derechos humanos dedicada a los derechos y la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad. DRI documenta abusos y promueve la conciencia y supervisión internacional de los derechos de personas con discapacidad. DRI capacita y apoya a activistas de los derechos de discapacidad y de derechos humanos alrededor del mundo para promover la observancia de los derechos y la reforma de los sistemas de servicios”⁶⁸.

La Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos (CMDPDH)⁶⁹, es una organización civil que promueve y defiende los derechos humanos, tiene reconocimiento nacional e internacional.

Visitaron en total 21 instituciones psiquiátricas y albergues en México en el 2010; anteriormente habían realizado otra visita a las mismas instituciones en el año 2000, en

⁶⁷Disability Rights International, Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos. Informe Abandonados y desaparecidos: Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México. México, 2010.

⁶⁸Ibíd. p. i.

⁶⁹[www.http://cmdpdh.org](http://cmdpdh.org)[fecha de consulta 15/10/15 12:43 a.m.]

esa primera visita se encontraron con condiciones antihigiénicas, de maltrato y sin ningún tipo de rehabilitación para los adultos y niños que allí se encontraban. Se realizó el informe y se hicieron serias recomendaciones al gobierno mexicano.

En su segundo informe de 2010 se encontraron con las mismas personas que habían visto en el 2000, sólo que 10 años mayores, pero en peores condiciones ya que después de 10 años de estar en la misma institución sin ningún tipo de rehabilitación, se habían deteriorado física y mentalmente. En el informe se menciona lo siguiente:

“Los miles de niños y adultos en las instituciones de México que no tienen oportunidad de regresar a la comunidad. El gobierno de México no tiene registro alguno de cuántas personas están internadas en instituciones psiquiátricas, orfanatos, albergues y otras instituciones para personas con discapacidad.”⁷⁰

Es una afirmación grave, y sorprende que el gobierno mexicano no tome cartas en el asunto, justo como lo dice el título del informe, todas estas personas están abandonadas, y se encuentran abandonadas dentro de la misma institución, ya que el cuidado que reciben es nulo; además no son instituciones con el objetivo de reinsertar a las personas con discapacidad en la comunidad, cada año que pasa las posibilidades de que las personas con discapacidad que están reclusas en instituciones psiquiátricas o albergues regresen a ser parte de la sociedad, se van disminuyendo; al no tener ningún tipo de rehabilitación estas personas se deterioran dentro de las instituciones y albergues en los que pasan el resto de sus vidas. Lo cual va en contra de lo que marca la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Incluso en esos lugares se llevan a cabo acciones que van mucho más allá de la reclusión forzada, se usan tratamientos que como ya lo dijimos en el capítulo 2 son polémicos, la psicocirugía. En el monitoreo que DRI y CMDPDF realizaron, encontraron evidencias de que la psicocirugía se practicaba sin la voluntad de la persona afectada.

⁷⁰Ob. Cit. p.iii

“Para comportamiento autodañino o agresivo, muchos miembros del personal de las instituciones nos dijeron que la única cosa que hacer es incrementar la medicación del residente o atarlo”⁷¹

El informe continúa:

“La Organización Mundial de la Salud ha establecido que por la “naturaleza irreversible” de la psicocirugía, la misma no debería ser realizada en personas incapaces de dar un ‘consentimiento informado’. Este consentimiento debe ser ‘genuino’ de acuerdo con lo determinado por la revisión de un órgano independiente.”⁷²

Con lo anterior nos damos cuenta de la magnitud a la que llega la violación de derechos humanos y de los derechos para las personas con discapacidad. La persona con discapacidad psicosocial puede negarse a tratamiento de cualquier tipo y se debe respetar esa voluntad.

Los artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son los siguientes:

Artículo 1. Propósito de la Convención.

Artículo 2. Definiciones.

Artículo 3. Principios generales.

Artículo 4. Obligaciones generales.

Artículo 5. Igualdad y no discriminación.

Artículo 6. Mujeres con discapacidad.

Artículo 7. Niños con discapacidad.

Artículo 8. Toma de conciencia.

⁷¹Ibíd. p.19

⁷²Ibíd. p.20

Artículo 9. Accesibilidad.

Artículo 10. Derecho a la vida.

Artículo 11. Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias.

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley.

Artículo 13. Acceso a la justicia.

Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona.

Artículo 15. Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso.

Artículo 17. Protección de la integridad personal.

Artículo 18. Libertad de desplazamiento y nacionalidad.

Artículo 19. Derecho a vivir independientemente y a ser incluido en la comunidad.

Artículo 20. Movilidad personal.

Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información.

Artículo 22. Respeto a la privacidad.

Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia.

Artículo 24. Educación.

Artículo 25. Salud.

Artículo 26. Habilitación y Rehabilitación.

Artículo 27. Trabajo y empleo.

Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social.

Artículo 29. Participación de la vida política y pública.

Artículo 30. Participación de la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Artículo 31. Recopilación de datos y estadísticas.

Artículo 32. Cooperación internacional.

Artículo 33. Aplicación y seguimiento nacionales.

Artículo 34. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Artículo 35. Informes presentados por los Estados Partes.

Artículo 36. Consideración de los informes.

Artículo 37. Cooperación entre los Estados Parte y el Comité.

Artículo 38. Relación del Comité con otros órganos.

Artículo 39. Informe del Comité.

Artículo 40. Conferencia de los Estados Parte.

Artículo 41. Depositario.

Artículo 42. Firma.

Artículo 43. Consentimiento en obligarse.

Artículo 44. Organizaciones regionales de integración.

Artículo 45. Entrada en vigor.

Artículo 46. Reservas.

Artículo 47. Encomiendas.

Artículo 48. Denuncia.

Artículo 49. Formato accesible.

Artículo 50. Textos auténticos.⁷³

Consideramos que los artículos que destacan son el 12, 14, 16,17, 19, 26 y 28, ya que refieren al igual reconocimiento como persona ante la ley, a la libertad y seguridad, a la protección contra la tortura o tratos inhumanos, a la protección contra la violencia, abuso o explotación, la inclusión en la sociedad, la protección de la integridad, rehabilitación y protección social y nivel adecuado de vida, respectivamente.

“Artículo 12

Igual reconocimiento como persona ante la ley

- 1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su persona jurídica.*
- 2. Los Estados Parte reconocerán que las personas con discapacidad tiene capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos aspectos de la vida.*
- 3. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.*
- 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proponen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o una órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.*

⁷³“Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Nueva York, 13 de diciembre de 2006, disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf[fecha de consulta 13/08/15 6:00 p.m.]

5. *Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.”⁷⁴*

De manera puntual se describe el derecho a la plena igualdad ante la ley, lo que englobaría la igualdad, acceso a la justicia, seguridad, y otros derechos que se desglosan en la Convención como el respeto a la privacidad, respeto del hogar y de la familia, acceso a la educación, a la salud, a la habilitación y rehabilitación, y cambia el modelo de sustitución en la toma de decisiones por uno de apoyo, en resumidas cuentas, a vivir una vida digna.

“Artículo 14

Libertad y seguridad de la persona

1. *Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás:*
 - a) *Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona;*
 - b) *No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.*
2. *Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los*

⁷⁴Ibíd. pp.11-12

*objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables.*⁷⁵

Este artículo es de suma importancia para las personas con discapacidad psicosocial, ya que los defiende de la internación forzada, ninguna persona debería ser privada de su libertad sin su consentimiento, las internaciones forzadas en hospitales psiquiátricos son más frecuentes de los que nos gustaría admitir, parte se debe a que en un momento de crisis, la persona con esquizofrenia o alguna otra discapacidad psicosocial no está en condiciones de defender sus derechos, igualmente se necesita difundir la Convención para que todas las personas con discapacidad psicosocial sepa que tienen el derecho a negarse a una hospitalización si es ese su deseo, que nadie los puede obligar a verse privados de su libertad.

Asimismo, todas las personas que se encuentran internadas en manicomios tienen el derecho a salir de ellos si ese es su deseo, ya que no deben privarlas de su libertad.

“Artículo 15

Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes

1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.

*2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.*⁷⁶

75Ibíd. p.13

76Ibíd. p.13

El documental de channel 4 “The Abandoned”, muestra al colectivo Chuhcan realizar monitoreos a los Centros de Asistencia e Integración Social, hay gente mayor amarrada a sillas de ruedas o a camas todo el día, esto se considera trato inhumano e incluso podría ser experimentado por la persona afectada como tortura, en el documental al preguntarle a una trabajadora del lugar por qué tenían amarrada a una señora de edad avanzada a una silla de ruedas, ella responde que lo hacen porque falta personal para que esté al pendiente de todos, lo que se traduce en una laxa atención a las personas que allí residen.

Contrario a la Convención, los Centro de Asistencia e Integración Social destinados para albergar a personas con discapacidades psicosociales en estado de abandono por parte de sus familiares, siguen operando de forma desordenada, con sobrecupo y sin ningún programa de rehabilitación física o mental, estos centros deberían operar como hogar transitorio en donde se brinde el tratamiento médico necesario, además de contar con programas de rehabilitación para que las personas con discapacidad psicosocial puedan reintegrarse en la comunidad y no vivir perpetuamente en un centro de asistencia o institución psiquiátrica donde sean sometidos a tratos degradantes y torturas.

“Artículo 16

Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

- 1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.*
- 2. Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de*

prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.

3. A fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, los Estados Partes asegurarán que todos los servicios y programas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes.

4. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad.

5. Los Estados Partes adoptarán legislación y políticas efectivas, incluidas legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados.”⁷⁷

Las personas con discapacidad son susceptibles a ser víctimas de abusos y explotación, por lo que el Estado tiene la función de prevenir y proteger a las personas con discapacidad contra todo tipo de abusos.

“Artículo 17

Protección de la integridad personal

Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.”⁷⁸

⁷⁷Ibíd. pp.13-14

⁷⁸Ibíd. p.14

Las personas con discapacidad no deben experimentar discriminación de ningún tipo.

“Artículo 19

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;*
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;*
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.”⁷⁹*

Un derecho fundamental para las personas con discapacidad es vivir en la comunidad, ya que el sentirse aislados puede incluso acentuar los síntomas de su discapacidad, no es sólo por el derecho a la no discriminación y a la plena capacidad jurídica, en las experiencias de Ricardo Sánchez y Raúl Montoya el derecho a vivir en la comunidad es primordial.

⁷⁹Ibíd. pp.15-16

El estar dentro de la comunidad, apoyar y sentirse apoyado por otras personas con la misma discapacidad y también por su familia, todo en conjunto hizo que Raúl se sintiera útil y que realizara un gran trabajo primero en AFAPE y luego en Chuhcan con el apoyo entre pares, el cual es fundamental para el empoderamiento de las personas con discapacidad.

En el caso de Ricardo Sánchez que gran parte de su vida estuvo entrando y saliendo de hospitales psiquiátricos nos cuenta que estuvo 25 años sin ver gran mejoría, fue hasta que buscó terapia psicológica, asistió a grupos de autoayuda y se apegó al colectivo Chuhcan y radio abierta que consiguió una mejoría notable.

“Artículo 26

Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;

b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

*3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.*⁸⁰

Este artículo se relaciona con el derecho a vivir en la comunidad, ya que la independencia es la clave, para ello puede que se necesite rehabilitación, ya sea física o emocional y social; la rehabilitación va encaminada a que las personas con discapacidad psicosocial o cualquier otro tipo de discapacidad tengan las herramientas necesarias para llevar una vida digna, que puedan ser independientes y que se les brinden apoyos de acuerdo a sus necesidades para lograr lo anterior.

“Artículo 28

Nivel de vida adecuado y protección social

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:

a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;

b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;

⁸⁰“Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Nueva York, 13 de diciembre de 2006, pp.21-22 disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf [fecha de consulta 13/08/15 6:00 p.m.]

- c) *Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;*
- d) *Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;*
- e) *Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.*⁸¹

Aquí se engloba la óptima calidad de vida a la que tienen derecho las personas con discapacidad, y el Estado deberá apoyar a las personas con discapacidad y sus familiares en el cuidado y demás necesidades que tengan, debe asegurar el acceso a servicios y disminuir el rezago económico y educativo de todas las personas con discapacidad que lo requieran.

A pesar de que comentamos puntualmente algunos de los artículos de la Convención sobre las Personas con discapacidad, debemos enfatizar que todos los artículos son universales e indivisibles, todos están interrelacionados y son interdependientes, por lo que es necesario cumplir todos y cada uno de ellos. México se comprometió a modificar sus códigos civiles para armonizarlos con lo que marca la convención, han pasado 8 años desde la ratificación de la Convención por parte de México y no se han modificado las leyes mexicanas para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad.

3.2 La interdicción civil.

La interdicción judicial representa la pérdida de la capacidad jurídica para tomar decisiones con efectos legales, esta figura debe ser declarada por un juez, de esa manera, la persona interdicta se encuentra a cargo de una tercera persona, es decir, de un tutor. Para aclararlo hagamos un pequeño recuento: toda persona menor de edad

81 *Ibíd.* pp.23-24

tiene un tutor que se hace cargo de sus decisiones jurídicas, en la mayoría de los casos son los padres o algún familiar cercano el que hace la parte de tutelaje, el menor no sabe aún cómo tomar decisiones adecuadas, pero a lo largo de su desarrollo se le enseña a tomar decisiones de manera consciente y se le alecciona sobre las consecuencias de dichas decisiones; sin embargo, una vez cumplida la mayoría de edad, se asume que la persona es capaz de tomar sus propias decisiones, ya se le ha enseñado cómo hacerlo, y que éstas tienen consecuencias jurídicas; esa es la norma, no es necesario realizar trámites complejos más que la credencial que autentifica la mayoría de edad.

No sucede lo mismo para las personas con discapacidades, ya que se les cree incapaces de tomar decisiones con efectos legales, sin embargo, como menciona Humberto Guerrero Rosales, Director para México y Centroamérica de Disability Rights International: *“el juicio de interdicción está en franca contradicción con la Convención de Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad, porque en el artículo 12 dice muy claramente que todas las personas con discapacidad tienen derecho a gozar y ejercer su capacidad jurídica, implica dos cosas; primero que seas titular de un derecho, es decir, que reconocen que tienes un derecho; segundo, ejercerlo y hacerlo directamente”*.⁸²

Ese sistema de interdicción es un sistema que sustituye a la voluntad, y tal como menciona Priscila Rodríguez, Directora de la iniciativa de los derechos de las mujeres: *“...en el caso de personas con discapacidad es como si permanecieran niños toda su vida, al cumplir la mayoría de edad, muchos de los casos se les asigna un tutor y ese tutor toma las decisiones por ellos, cualquier decisión desde comprar una casa, comprar un coche, heredar, casarse, no pueden hacerlo si el tutor no firma que está de acuerdo”*⁸³.

A pesar de ser una situación que acarrea consecuencias graves para la persona afectada, el juicio de interdicción se dictamina con relativa facilidad y rapidez. En teoría, se requiere que una vez que los familiares soliciten la tutela, un perito debe evaluar a la

⁸²Entrevista a Humberto Guerrero Rosales, miembro de Disability Rights International 24/11/14.

⁸³Entrevista a Priscila Rodríguez, miembro de Disability Rights International 24/11/14.

persona en cuestión, para dictaminar que dicha persona tiene una discapacidad y que ésta le impide hacerse cargo de su vida legal, por tanto, que necesita un tutor; al igual que se le debe preguntar a la persona si acepta el tutelaje; sin embargo, en la práctica sólo es necesario que los familiares lleven una constancia médica y un juez les otorga la tutoría a los familiares sin consultar a la persona afectada si está de acuerdo.⁸⁴

Desafortunadamente revocar el juicio de interdicción no es tan expedito como imponerlo, sólo ha habido un caso en México donde una persona con discapacidad pide que se le remueva el tutelaje interponiendo un amparo; fue el caso de Ricardo Adair, de 25 años al momento de la petición de amparo y diagnosticado con el síndrome de Asperger a la edad de 18 años; en el año 2008 sus padres iniciaron un juicio de interdicción, del cual no se le pidió consentimiento. Ese mismo año se otorgó la interdicción quedando como tutora su madre; en 2011 él se enteró que se encontraba en estado de interdicción, por lo que decidió pedir un amparo, sus padres estuvieron de acuerdo, ya que Ricardo Adair puede hacerse cargo de sí mismo.

En un primer juicio se le negó devolverle su capacidad jurídica, el caso llegó a la corte suprema y Ricardo Adair tuvo el apoyo de la Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE). Una vez examinado el caso, se decretó que Ricardo tenía que regresar con el juez de lo familiar para que él decidiera qué era lo que Ricardo podía hacer por sí mismo y qué cosas no, fue una interdicción parcial, que por un lado no es lo que Ricardo Adair demandó, ni es lo que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) estipula.⁸⁵

La Convención reconoce que existen diversas discapacidades, y que pueden necesitar apoyos para ejercer esa capacidad jurídica, –ya que concordamos con Humberto Guerrero director para México y Centroamérica de Disability Rights International–

84 Entrevistas a Priscila Rodríguez y Humberto Guerrero Rosales, miembros de Disability Rights International 24/11/14.

85 <http://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=3297> <http://www.animalpolitico.com/blogueros-el-abogado-del-diablo/2013/10/24/ricardo-el-sindrome-de-asperger-y-la-politica-judicial/> <http://www.eluniversal.com.mx/nacion-mexico/2013/impreso/corte-queda-a-deber-en-el-caso-adair-expertos-210465.html> [fecha de consulta 29/01/15 6:31 p.m.]

efectivamente se encuentran en situaciones de desventaja, encuentran obstáculos para hacer valer dicha capacidad jurídica.

El mayor conflicto que aquí vemos, es que no se les pregunta a las personas si quieren que alguien más se encargue de sus decisiones jurídicas, o no se les explica en detalle cuáles serían los alcances y consecuencias de dicha acción, dejando a las personas con discapacidades psicosociales o intelectuales más apartadas de la sociedad de lo que probablemente ya se encuentran, con este tutelaje no se les permite a dichas personas desarrollarse en la sociedad, y además quedan fuera de cualquier juego de poder al no dejarlos ser parte de las actividades y decisiones que atañen a su propia vida.

Como Michel Foucault menciona: “los mecanismos de poder son muchos más amplios que el mero aparato jurídico, legal, y que el poder se ejerce mediante procedimientos de dominación”⁸⁶, no queda simplemente en una cuestión legal, el tutelaje se expande a todas y cada una de las facetas de la vida de la persona tutelada; la figura del tutor en la interdicción ratifica la dependencia que se nos enseña, debe tener la persona con discapacidad para con su cuidador, no se impulsa a lograr la independencia.

Uno de los principales objetivos del colectivo Chuhcan es dar a conocer sus derechos y empoderar a sus miembros para que puedan defenderlos cuando lo necesiten. Raúl Montoya Santamaría, director ejecutivo del colectivo Chuhcan, se pronuncia en contra del juicio de interdicción, él se apoya en el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y afirma que dicho juicio no es adecuado para las personas con discapacidad, ya que mediante algunos ajustes razonables, la mayoría de las personas con alguna discapacidad psicosocial o intelectual, puede dar a conocer su voluntad, y esos ajustes serían los apoyos que propone la misma Convención mencionados anteriormente.

Casos como los de Ricardo Sánchez y Raúl Montoya, nos demuestran que es posible vivir sin limitaciones, que con el apoyo adecuado, tanto social como médico, las

⁸⁶Foucault, Michael. “*El poder una bestia magnífica, sobre el poder, la prisión y la vida*”, Buenos Aires, Siglo XXI, 2012. p.41

personas con discapacidades pueden desarrollar una vida plena. Todos en algunos momentos de nuestras vidas necesitamos apoyos para resolver los problemas a los que nos enfrentemos, de igual modo una persona con discapacidad necesita apoyos para enfrentarse a los conflictos, ya que efectivamente se encuentran en una situación de desventaja debido a que no somos una sociedad incluyente, y si no permitimos que todas las personas ejerciten sus capacidades sociales, por supuesto éstas se irán atrofiando.

No podemos confundir el objetivo del estado de interdicción, no se trata de protección a personas vulnerables, es acerca de una violación a uno de los derechos fundamentales. Es un largo camino para que los códigos federales y estatales respeten los acuerdos internacionales que se han creado para liquidar la violación de los derechos humanos y civiles, en éste caso específico para terminar con el llamado estado de interdicción; el Código Civil para el Distrito Federal tiene dos artículos que regulan la interdicción:

“Artículo 23.- La minoría de edad, el estado de interdicción y demás incapacidades establecidas por la ley, son restricciones a la capacidad de ejercicio que no significan menoscabo a la dignidad de la persona ni a la integridad de la familia; los incapaces pueden ejercitar sus derechos o contraer obligaciones por medio de sus representantes.

Artículo 450. Tienen incapacidad natural y legal:

- I. Los menores de edad.*
- II. Los mayores de edad que por causa de enfermedad reversible o irreversible, o que por su estado particular de discapacidad, ya sea de carácter físico, sensorial, intelectual, emocional, mental o varias de ellas a la vez, no puedan gobernarse, obligarse o manifestar su voluntad, por sí mismos o por algún medio que la supla.”⁸⁷*

Claramente se sustituye la voluntad, lo cual es contrario a lo que dice la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), a la que México firmo y se comprometió a cumplir. Se deben diseñar estrategias y mecanismos de apoyo en la toma de decisiones. Debemos cambiar los modelos asistencialistas hacia las personas

⁸⁷Código civil para el Distrito Federal, disponible en:

<http://www.invi.df.gob.mx/portal/transparencia/pdf/leyes/codigocivilparaeldistritofederal.pdf> [fecha de consulta 29/01/15 12:53 p.m.]

con discapacidad por modelos de empoderamiento donde se puedan desarrollar social y jurídicamente. Esto no quiere decir que todas las personas con discapacidad psicosocial o motriz que se encuentren bajo tutelaje estén siendo abusadas por un ente maligno que podría ser su propia familia, muchas veces la familia le hace la interdicción a su familiar discapacitado con buena voluntad, o incluso podría ser un acto necesario tanto para la persona afectada como para su tutor; los juicios de interdicción también los hacen por cuestiones de accesibilidad, no sólo en el espacio físico, también en los trámites legales necesarios para que una persona ejerza sus derechos y tenga una vida plena, por ejemplo el abogado Humberto Guerrero comenta:

“Hay situaciones que generan que las personas sean sometidas a juicios de interdicción que en realidad no tiene nada que ver con las capacidades mentales de la persona, hay gente con discapacidad visual o auditiva que llegan a ser declaradas en estado de interdicción, pero más por una cuestión de falta de accesibilidad de ciertos trámites o servicios gubernamentales, por ejemplo para recibir una pensión del seguro social o ISSSTE, ponen algunos requisitos un tanto absurdos, que cuando una persona es declarada con una discapacidad psicosocial, tiene que ser el tutor quien reciba la pensión, es decir no le dan la pensión si no tiene un tutor; o gente que tiene una discapacidad de tipo neuro-motriz que le genera discapacidad motriz y sensorial pero que sus capacidades de cognición no hay sido dañadas, hay ciertos trámites gubernamentales o privados, los abogados les llamamos personalísimos⁸⁸, tiene que ser necesariamente la persona que tiene que hacer el trámite, pero a éstas personas se les dificulta mucho la movilidad, entonces lo que hace la gente es someterlos a un juicio de interdicción para que ya no tengan que ir ellos personalmente a hacer trámites o conseguir papeles, etc. Pero en realidad eso es algo que se resuelve con un tema de accesibilidad no de interdicción y capacidad jurídica.”⁸⁹

En términos de espacio urbano claramente podemos ver que hace falta accesibilidad, lo que representa un serio conflicto para las personas con discapacidad motriz, esto

⁸⁸Son todos aquellos trámites que incluyan información personal como domicilio, nombre. Por ejemplo la tramitación de la credencial de elector.

⁸⁹Entrevista a Humberto Guerrero 24/11/14.

dificulta que las personas con discapacidad motriz se puedan mover sin mayores complicaciones por la ciudad, y lamentablemente por motivos de falta de accesibilidad, las personas pierden su capacidad jurídica, les resulta más sencillo que un tutor se encargue de trámites legales que la persona con discapacidad motriz no puede realizar desde su hogar; sin embargo, al hacer efectiva la interdicción, la persona pierde toda su capacidad jurídica, no importa si sólo la quería para realizar trámites con mayor eficiencia.

Lo que nos faltaría entonces, sería una tercera opción, valorar que si a la persona le cuesta trasladarse, ya sea por la falta de accesibilidad de la ciudad o por las propias limitaciones de la discapacidad motriz, se puedan realizar los trámites en una modalidad en la que persona pueda permanecer en su casa y con la misma eficacia y seguridad de protección a los datos personales y a la capacidad jurídica. Una opción perfectamente razonable es que la persona afectada pueda tener un representante legal para realizar trámites en los cuales por motivos de movilidad se le dificultaría realizarlos personalmente, pero que bajo ningún motivo pierda su capacidad jurídica.

Lo anterior da contexto a cómo tratamos socialmente la discapacidad, no son hechos aislados, forma parte de la misma problemática discriminatoria, incluso cuando el problema de movilidad no sea un conflicto para las personas con esquizofrenia. Esto nos da una idea más clara de los comportamientos segregantes que normalizamos con facilidad.

3.3 Discriminación institucional.

La discriminación institucional puede no verse a simple vista y ser muy sutil, ya que podría ser inintencionada, pongamos un ejemplo del libro “Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico”:

“Un caso típico: un niño que se encuentra sometido a la separación de sus padres expresa sus ansiedades a través de una inquietud poco habitual o de una baja en su rendimiento escolar, es diagnosticado como sufriendo “síndrome de déficit atencional acompañado de hiperactividad”. Este diagnóstico, sancionado por un

psiquiatra, ha sido sugerido por los antecedentes aportados por sus profesores o por sus padres, y puede estar basado en algo tan simple como una tabla de cotejos que contiene no más de una docena de ítems. El psiquiatra prescribe medicamentación: metilfenidato (la marca comercial más común es Ritalín). Tras la administración diaria de este fármaco el niño empieza a manifestar ansiedades nuevas, de pronto surgen en él miedos que no tenía, acompañados de bruscos cambios de ánimo y desbordes emocionales. De manera frecuente van acompañados de dificultades y trastornos del sueño. El psiquiatra considera que estos nuevos síntomas en realidad expresan un cuadro subyacente que ha “aflorado”, a propósito de las complicaciones actuales. Este cuadro puede ser una predisposición a la depresión, al síndrome bipolar o, incluso, a la esquizofrenia. Receta un fármaco para que el niño pueda dormir que, como es contradictorio con el primero, que atendía el déficit atencional, requiere un tercer fármaco “para despertar”. Los síntomas negativos empeoran, por lo que el psiquiatra considera que el cuadro subyacente ha terminado de manifestarse...y receta un fármaco, ahora para atender este, que sería el problema de fondo. Pero el niño no hace sino empeorar. Sus padres, sumidos en sus propios conflictos, no siempre le administran los medicamentos, o creen poder suspenderlos a propósito de períodos de vacaciones, o de que el niño parece haber superado ciertos aspectos de sus dolencias. Pero estas suspensiones provocan nuevos y alarmantes síntomas: alucinaciones, ideaciones suicidas. Para el psiquiatra el conflicto subyacente está en el apogeo de su manifestación. En este punto todos los excesos se hacen posibles: el niño podría ser internado de manera preventiva, podría ser declarado abiertamente como esquizofrénico, podría ser sometido a electroshock...sin que en ningún momento de toda esta tragedia el psiquiatra se ponga, en lo más mínimo, ante la posibilidad de que sean los propios fármacos los que han producido todo ese escalamiento. El diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico psiquiátrico se hacen completamente circulares.”⁹⁰

Acercándonos a casos que conocemos, podemos relatar las experiencias de Raúl Montoya y Ricardo Sánchez. Ricardo estudiaba la preparatoria cuando se le diagnosticó esquizofrenia y se le internó por primera vez, fue en 1984; luego de esa primera

⁹⁰ Pérez Soto, Carlos. “Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico”, LOM ediciones, Chile, 1ª reimpresión 2014. Pp.42-43

internación en un hospital psiquiátrico ya no pudo regresar a la escuela, trataba de ganar dinero sacando fotos, conocía a un amigo con una banda de rock y él sacó las fotos para las portadas de dos discos pero fuera de eso no tenía un trabajo seguro, vivía con sus padres y hermanos, después de diez hospitalizaciones que variaron entre 30 y 15 días de internación, en 2005 pudo obtener su certificado de estudios de preparatoria, sin embargo eso no le facilitó obtener un empleo, trabajaba como ayudante en un taller que fabricaba muebles, hasta que decidió que quería asistir a la universidad, entró a la Universidad Nacional Autónoma de México a la facultad de Filosofía y Letras en la carrera de Historia, pero debido a problemas económicos no pudo continuar con sus estudios.⁹¹

En el caso de Raúl Montoya, relata que tenía muchas recaídas, menciona que como habla inglés encontraba trabajos relativamente aceptables, trabajó en el aeropuerto pero la presión y el estrés que los trabajos le producían le daban crisis y perdía los empleos, estuvo sin trabajar pero las crisis eran más frecuentes que cuando trabajaba, fue entonces cuando empezó a asistir a AFAPE Amigos y Familiares de Pacientes con Esquizofrenia, se dio cuenta que había muchas otras personas que también tenían esquizofrenia, el no sentirse excluido, estar tomando los talleres que allí impartían y a su vez impartir talleres como clases de inglés lo ayudaron a no tener más recaídas.⁹² La dificultad que les puede causar encontrar a las personas con discapacidad psicosocial un empleo digno, se refleja en la falta de oportunidades y falta de tolerancia hacia la discapacidad psicosocial, de comprender sus necesidades; no es algo sencillo de remediar considerando que en nuestro país la falta de empleo formal promueve la aparición de empleos mal pagados con explotación laboral; en el segundo trimestre de éste año la tasa de desocupación es de 5.36 en el Distrito Federal⁹³. Tenemos un problema general con la falta de empleo, es por ello que es difícil esperar que un empleador tenga concesiones hacia un empleado que tenga alguna discapacidad psicosocial, por ejemplo esquizofrenia, y que debido a crisis necesite faltar algunos días

91Entrevistas a Ricardo Sánchez, miembro del colectivo Chuhcan 6/11/14 y 27/11/14.

92Entrevistas a Raúl Montoya, director ejecutivo del colectivo Chuhcan 6/11/14 y 27/11/14.

93<http://www.inegi.org.mx/sistemas/bie/cuadrosestadisticos/GeneraCuadro.aspx?s=est&nc=624&c=25462> [fecha de consulta 13/10/15 12:26 a.m.]

sin perder su trabajo, ya que en cualquier momento puede contratar a otra persona que pueda trabajar todos los días.

Cada año México realiza un informe para la Organización de las Naciones Unidas donde expone qué acciones ha tomado para el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a su vez, Naciones Unidas realizó observaciones y objeciones al último informe, como lo ha venido haciendo con anterioridad, reiteró la falta de compromiso al artículo 12 de la Convención, por la prevalencia de la figura del tutor para la toma de decisiones, y expresó su preocupación por las condiciones de vulnerabilidad y falta de protección contra la violencia y los malos tratos para con las personas con discapacidad psicosocial.⁹⁴

La falta de urgencia en modificar los códigos civiles y las leyes necesarias para que estén en armonía con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, lo podemos clasificar como discriminación institucional, o el hecho de que en la Ley General de Salud –que a continuación revisaremos–, sólo haya 6 artículos sobre salud mental de los 471 artículos con que se compone, también demuestra el poco interés en prevenir, tratar y hacer respetar los derechos de las personas con discapacidades psicosociales.

3.4 Ley General de Salud.

La Ley General de Salud tuvo la última reforma en junio del año 2014, tiene un apartado específico para salud mental que comienza en el capítulo VII, en el cual estipula lo siguiente:

ARTÍCULO 72. La prevención de las enfermedades mentales tiene carácter prioritario. Se basará en el conocimiento de los factores que afectan la salud mental, las causas de las alteraciones de la conducta, los métodos de prevención y control de las enfermedades mentales, así como otros aspectos relacionados con la salud mental.

⁹⁴Informe de evaluación de México ante la ONU. Fuente: <http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/informe-evaluacio%CC%81n-me%CC%81xico-ante-onu.-ginebra.pdf> [fecha de consulta 22/10/2015 2:45 a.m.]

ARTÍCULO 73. Para la promoción de la salud mental, la Secretaría de Salud, las instituciones de salud y los gobiernos de las entidades federativas, en coordinación con las autoridades competentes en cada materia, fomentarán y apoyarán:

- I. El desarrollo de actividades educativas, socioculturales y recreativas que contribuyan a la salud mental, preferentemente de la infancia y de la juventud;
- II. La difusión de las orientaciones para la promoción de la salud mental;
- III. La realización de programas para la prevención del uso de sustancias psicotrópicas, estupefacientes, inhalantes y otras sustancias que puedan causar alteraciones mentales o dependencia, y
- IV. Las demás acciones que directa o indirectamente contribuyan al fomento de la salud mental de la población.

ARTÍCULO 74. La atención de las enfermedades mentales comprende:

- I. La atención de personas con padecimientos mentales, la rehabilitación psiquiátrica de enfermos mentales crónicos, deficientes mentales, alcohólicos y personas que usen habitualmente estupefacientes o sustancias psicotrópicas, y
- II. La organización, operación y supervisión de instituciones dedicadas al estudio, tratamiento y rehabilitación de enfermos mentales.

ARTÍCULO 75. El internamiento de personas con padecimientos mentales en establecimientos destinados a tal efecto, se ajustará a principios éticos y sociales, además de los requisitos científicos y legales que determine la Secretaría de Salud y establezcan las disposiciones jurídicas aplicables.

ARTÍCULO 76. La Secretaría de Salud establecerá las Normas Oficiales Mexicanas para que se preste atención a los enfermos mentales que se encuentran en reclusorios o en otras instituciones no especializadas en salud mental.

A estos efectos, se establecerá la coordinación necesaria entre las autoridades sanitarias, judiciales, administrativas y otras, según corresponda.

ARTÍCULO 77. Los padres, tutores o quienes ejerzan la patria potestad de menores, los responsables de su guarda, las autoridades educativas y cualquier persona que esté

en contacto con los mismos, procurarán la atención inmediata de los menores que presenten alteraciones de conducta que permitan suponer la existencia de enfermedades mentales.

A tal efecto, podrán obtener orientación y asesoramiento en las instituciones públicas dedicadas a la atención de enfermos mentales.⁹⁵

En los artículos 72, 73, 77 se habla de una prevención prioritaria, la cual es objetivo de cualquier programa de salud mental; sin embargo en los centros de atención al tratamiento de enfermedades no hay programas sobre prevención secundaria o terciaria de enfermedades mentales, no hay políticas públicas encaminadas a crear instancias que orienten y prevengan discapacidades psicosociales, hablan sobre crear conciencia en la edad escolar sobre la salud mental y la prevención de enfermedades mentales, sin embargo se centra en la prevención de consumo de sustancias psicotrópicas, estupefacientes, inhalantes y otras sustancias que puedan causar alteraciones mentales o dependencia, la cual podría ser una prevención primaria, pero no se habla sobre el manejo de estrés o el manejo de ira, o un tratamiento adecuado para que los síntomas de la discapacidad psicosocial estén inactivos, la cual sería una prevención secundaria. Se hace mucho énfasis en la prevención de adicciones y también se menciona a las sustancias psicotrópicas y estupefacientes como posibles causas del desarrollo de trastornos mentales, no obstante esta prevención de enfermedades mentales no va más allá.

Los artículos 74, 75 y 76 hablan sobre la atención y las instancias responsables de asegurar un tratamiento ético y humano a las personas con enfermedades psicosociales, aunque basta con ver el documental “The Abandoned” el cual ya mencionamos anteriormente, para darnos cuenta que nos falta un largo camino por recorrer para asegurar el tratamiento ético y humano necesario para todas las personas que se encuentran en los Centros de Atención e Integración Social (CAIS), demás albergues y todos los que necesitan ayuda médica y social.

95Ley General de Salud, pp. 19-20, disponible en:
www.salud.gob.mx/unidades/cdi/.../LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf [fecha de consulta 04/10/14 1:05 a.m.].

3.5 Programa Nacional de Salud 2013-2018.

El Programa Nacional de Salud marca cuáles van a ser las acciones tomadas durante el curso de la vigencia del programa, en este caso 2013-2018, los programas se diseñan cada cambio de gobierno, por lo que tienen una vigencia de 6 años; su objetivo es el de mejorar las condiciones sanitarias del país, distingue entre rectoría, financiamiento, generación de recursos y prestación de servicios.

En la parte introductoria del programa, se afirman que hay una mejoría en las condiciones de vida, sin embargo, la comparación se hace entre los años 1940 y 2012, la cual es una comparación injusta, hay 72 años de diferencia en los cuales por supuesto se han modificado muchas cosas, lo preocupante es que para ésta afirmación sólo toman en cuenta la esperanza de vida no la calidad de la misma.

Los objetivos que se plantean van de acuerdo a una lógica internacional, es decir, los estándares sanitarios se marcan en convenciones internacionales, en este caso, la OMS, por tanto el programa se basa en el patrón de la OMS para alcanzar el apropiado funcionamiento del sistema de salud nacional: *“Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un sistema de salud funciona adecuadamente si al responder tanto a las necesidades como a las expectativas de la población cumple los siguientes objetivos (WHO 2010): mejorar la salud de la población; reducir las inequidades en salud; proveer acceso efectivo con calidad y mejorar la eficiencia en el uso de los recursos.”*⁹⁶

Para lograr lo anterior se proponen una serie de estrategias para llevar a cabo los objetivos implementados, es claro que sí se toma a la discapacidad como un problema de salud pública, y siendo estadísticamente mayor las discapacidades relacionadas con la movilidad y la vista, las acciones van encaminadas a la accesibilidad de la atención médica, también en la rehabilitación, pero se refieren a una rehabilitación física, pensando que es el único tipo de rehabilitación, y por supuesto, dirigido a las discapacidades motrices.

Hacen mención a la definición de discapacidad que emplea en Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI): “Una persona con discapacidad presenta una

⁹⁶Programa Nacional de Salud 2013-2018, p.21, versión en línea disponible en:

http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/sectorial_salud.pdf [fecha de consulta: 29/09/15 6:35 p.m.]

limitación física, mental o cognitiva transitoria o permanente que le impide desarrollar sus actividades en forma que se considera normal para un ser humano”⁹⁷.

De nuevo nos encontramos con el problema de la noción de normalidad, y además refiriéndose a que hay una forma normal de desarrollar actividades, ampliándolo a un criterio que ni siquiera es cultural, sino ampliándolo a la condición de ser humano para poner el estándar de normalidad; aquí se pierde toda referencia cultural y temporal que pudiera servir de eje para trazar esa normalidad que consideramos es lo correcto.

Simplemente se queda en una transgresión, que podría ser de cualquier tipo, para definir qué se considera discapacidad, de hecho da pie a considerar todo como discapacidad.

El objetivo principal del programa hacia la discapacidad es el siguiente: *“En el Sistema Nacional de Salud es imperativo realizar un ejercicio robusto de factibilidad legal, organizacional, operativa y financiera que permita ofrecer alternativas de acceso a servicios públicos de rehabilitación y cuidados de largo plazo a esta población en condición de vulnerabilidad, la cual irá creciendo conforme el proceso de envejecimiento se manifieste plenamente.”*⁹⁸

Lo cual resulta interesante, si recordamos que del 2.79% del PIB que se destinó del presupuesto público federal para la salud en el año 2014, sólo el 2% de ese total se invirtió en la salud mental, lo que resulta puntual para el tratamiento de las discapacidades psicosociales, se necesitan más clínicas para el tratamiento ambulatorio, más personal de apoyo, administración de medicamentos de última tecnología, rehabilitación y apoyo para lograr que las personas con discapacidad psicosocial tengan una vida independiente y también ayuda a los familiares que son el apoyo primario para éstas personas. En realidad en México, la familia es el círculo de resguardo y apoyo inmediato para cualquier adversidad en la vida de todos nosotros.

En cuanto a las acciones específicas del Programa Nacional de Salud 2013-2018 para las discapacidades psicosociales, se menciona lo siguiente:

⁹⁷Ibíd. p.29

⁹⁸Ibídem

“ESTRATEGIA 2.4. Fortalecer la atención integral y la reinserción social de los pacientes con trastornos mentales y del comportamiento.

Líneas de acción:

2.4.1. Priorizar la implementación de modelos comunitarios y familiares de atención integral de pacientes con trastornos mentales y del comportamiento.

2.4.2. Reforzar el diagnóstico y la atención integral de los trastornos mentales y del comportamiento en todos los niveles de atención.

2.4.3. Fortalecer la cobertura de atención a los trastornos mentales con enfoque familiar, comunitario y respeto a los derechos humanos.

2.4.4. Impulsar la atención integral de enfermos con trastornos mentales para lograr su reinserción social y productiva.

2.4.5. Incorporar gradualmente los servicios de salud mental y de atención psiquiátrica con la red de servicios de salud.

2.4.6. Impulsar modelos de atención no institucionales de los pacientes con trastornos mentales y del comportamiento.”⁹⁹

Las líneas de acción nos parecen adecuadas, no sólo pone énfasis en la parte médica, también lo hace en la parte social, y propone incorporar la atención psiquiátrica a toda la red de servicios de salud, además de darle un enfoque familiar. No se hace mención específica sobre la rehabilitación para lograr una plena reintegración social, pero nos parece que estas líneas de acción van por el camino correcto.

Aunque existe un punto vital que debería ser mencionado en las líneas de acción, y esto es la revocación total de la interdicción sin excepciones, para que en su lugar se implementen los apoyos que se mencionan en la CDPCD, los cuales no son sustituciones de la voluntad, sino, ayudas en la toma de decisiones para las personas que lo necesiten.

⁹⁹Ibíd. p.52

Tenemos que dejar a un lado la figura del tutor para dejar paso a la figura de independencia, debido a que el tutelaje no es un tema de protección a las personas con discapacidad sino de sustitución de la voluntad. Se deben instituir otras opciones, como por ejemplo, Ricardo Sánchez mencionaba que sería importante poder hacer un contrato con una persona de confianza donde se describieran las acciones a tomar en caso de que la persona con discapacidad social tuviera una recaída, en el documento también se tendría que mencionar las acciones que no se desean se lleven a cabo, todo esto previamente acordado, para que en el momento de una crisis o recaída donde la persona afectada no pueda tomar decisiones, haya parámetros a seguir, y así nunca tener que renunciar a la capacidad jurídica.

3.6 Las Organizaciones de Sociedad Civil como parte del movimiento social por los derechos: El empoderamiento.

(Colectivo Chuhcan)

El colectivo Chuhcan¹⁰⁰ es una organización fundada y dirigida por personas con discapacidad psicosocial. Buscan la plena inclusión de las personas con discapacidad psicosocial a la vida comunitaria. Creemos que la actividad más importante que realizan es el empoderamiento de sus miembros mediante la ayuda entre pares.

Parte decisiva del empoderamiento es el conocimiento de sus propios derechos, sin el conocimiento de los derechos no se puede pasar a la defensa de los mismos, para lograr el empoderamiento tienen que cambiar sus propias concepciones de lo que la discapacidad psicosocial es, por ejemplo si consideran la esquizofrenia como una enfermedad incurable que presenta muchas limitaciones, va a ser muy difícil que no vean su vida como el simple hecho de tomar medicamentos y sufrir la enfermedad.

El cómo se le explique la esquizofrenia o cualquier discapacidad psicosocial a la persona, influirá determinadamente la manera en cómo va a vivir esa persona la esquizofrenia, si por ejemplo como a Ricardo Sánchez se le dice que no importa cómo los medicamentos lo hagan sentir que lo importante es que los siga tomando, que ya no

100 <http://colectivochuhcan.webnode.mx>[fecha de consulta 17/10/15 12:51 a.m.]

es relevante su vida personal, que el hecho de no poder estudiar o sólo hacer trabajos sencillos no es relevante; toda vida por consiguiente, se centrará en el manejo de la esquizofrenia, y que al no haber podido desarrollar otras áreas de su vida se convertirá en una persona dependiente y necesitará que sus familiares se hagan cargo de su cuidado.

Afortunadamente para Ricardo, tras 25 años de no ver mejorías y de de 10 hospitalizaciones, decidió buscar otro tipo de ayuda, y nos ahora nos puede relatar qué fue lo que ayudó a recuperarse.

Él mencionó que tuvo un cambio de actitud ante la vida, la terapia de grupo y la ayuda entre pares, así como tocar la guitarra le ayudó a recuperarse, él dice que el contacto humano sana a la gente, Ricardo es una prueba de que los medicamentos no son tratamiento suficiente, que se necesita sentirse acompañado, apoyado, comprendido y sobre todo sentirse parte de la comunidad, finalmente después de años de vivir con la discapacidad psicosocial y lograr recuperarse, él cree que la esquizofrenia no es una enfermedad, que es más bien una condición, ya sea adquirida o heredada.

A partir del 2005 Ricardo no ha tenido que hospitalizarse, obtuvo su certificado de preparatoria, sigue tocando la guitarra y se presenta en “radio abierta”, ha grabado tres producciones, ha viajado al extranjero sin compañía y es un activista que lucha por el respeto de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial.

Capítulo 4. Prácticas médicas para el tratamiento de la esquizofrenia en el siglo XX

Durante el siglo XX se han puesto en práctica tratamientos para curar las enfermedades psiquiátricas, son prácticas que tienen algún tipo de respaldo médico pero que por diversas razones que analizaremos a lo largo del capítulo no han resultado ser efectivas para curar los padecimientos psiquiátricos y muchas veces incluso han ido en contra de los derechos humanos.

Haremos un pequeño recuento de cuatro tratamientos usados para curar la esquizofrenia y paranoia: terapia de shock de insulina, convulsiones inducidas, electroshock y lobotomía. Todas estas prácticas como ya mencioné, tienen algún tipo de respaldo médico-anatómico, y aunque la resonancia magnética para tener una imagen

clara del cerebro se usó por primera vez recién en 1972¹⁰¹, ya se tenían otros procedimientos para conocer la anatomía cerebral, tal es el caso de la examinación de cadáveres o la trepanación, que eran agujeros hechos en el cráneo para ver el cerebro, la finalidad era para sanar dolores de cabeza o convulsiones, se cree que esta técnica se usaba desde la época mesolítica¹⁰².

4.1 El parámetro de la normalidad.

Estar dentro de la normalidad es no sólo lo deseable, sino también lo esperado, es complicado establecer qué es esa normalidad, podemos decir que es temporal y responde a límites culturales, George Canguilhem hace una crítica a lo que se define como normal:

“es normal etimológicamente, puesto que norma designa la escuadra, aquello que no se inclina ni hacia la derecha ni hacia la izquierda; por lo tanto, lo que se mantiene en un justo medio; de aquí surgen dos sentidos derivados: es normal aquello que es tal como debe ser; es normal, en el sentido más usual de la palabra, aquello que se vuelve a encontrar en la mayoría de los casos de una especie determinada, o aquello que constituye ya sea el promedio, ya sea el módulo de un carácter mensurable...cuán equívoco es éste término que al mismo tiempo designa un hecho y ‘un valor que el que habla atribuye a ese hecho, en virtud de un juicio de apreciación que asume’”¹⁰³.

Por tanto, todo esto responde a una lógica cultural y temporal, no será normal lo mismo en todos lados todo el tiempo, pongamos un ejemplo que ilustra lo que tratamos de explicar:

101Raymond Damadian creó el primer equipo de resonancia magnética en 1972. Pocos meses más tarde aplicó a una patente para su invento con el título “Aparato y método para detectar tejidos cancerígenos”. La patente fue otorgada el 1974 en Estados Unidos, y fue la primera que se dio en el campo de la resonancia magnética. <Fuente: <http://www.grupogamma.com/2011/09/historia-resonancia/>>[fecha de consulta 19/09/15 8:39 p.m.]

102Pardal, Ramón. “Medicina aborigen Americana” Fuente:www.jstor.org/stable/40977239 [fecha de consulta 26/02/15 3:30 p.m.]

103Canguilhem, Georges. “Lo normal y lo patológico”, Siglo XXI, Buenos Aires, 9ª impresión, 2011. p.91

“Ciertos hombres en Malasia actúan basados en el terror que tienen de que sus genitales se retraigan hacia el interior del cuerpo. Incluso consideran que esa condición, llamada koro, puede ser mortal. Para impedirlo se aplican pesos en el pene y toman otras medidas extremas. Este miedo, al igual que su incómodo antídoto, no es raro y es bien aceptado en esta cultura de larga tradición...si bien el koro puede parecer psicótico para los occidentales, es muy probable que los malayos consideren muy extraño el culto a la <<esbeltez>> que existen en los EE.UU”¹⁰⁴

Ahí se encuentra la complejidad de definir lo que es el hombre promedio, ya lo veíamos en el caso de lo que expone Goffman en el capítulo 1 apartado 1.4.5, ya que en ese caso, el hombre promedio no será lo es que estadísticamente representativo como lo dan a creer en los manuales de diagnóstico, si no que se trata de un ideal que se quiere alcanzar y que se toma como lo normal. Y ¿de qué otra forma podríamos medir lo normal?

4.2 Prácticas médicas para el tratamiento de personas con esquizofrenia en el siglo XX.

Las prácticas que a continuación describiremos fueron empleadas a partir del siglo XX con excepción de la internación forzada, ya que dicha práctica se usa desde el siglo XVI. Al final del capítulo se expondrá brevemente un cuadro donde se verán los años en que fueron empleadas estas prácticas en México y si aún se usan.

4.2.1 Internación forzada.

El aislamiento como tratamiento es una práctica que se usa desde el siglo XVI, y fue entre el siglo XVI y XVII que se utilizó para separar a los enfermos mentales del resto de la población, Foucault menciona:

¹⁰⁴Ayan Steve J. *“La anormalidad como norma”* en *“De mentes y dementes”*, Algarabía, México, 2013. Pp.27-28

“Lo que cambió durante los siglos XVI y XVII, en mi opinión, es que, de alguna manera, se empezó a organizar la percepción de la locura como una enfermedad mental. Y al mismo tiempo se comenzó a aislar a los locos al margen del sistema general de la sociedad, a ponerlos aparte, a no tolerarlos ya en una suerte de familiaridad cotidiana, a no soportar ya verlos circular así, mezclarse en la vida de todos los días y toda la gente”¹⁰⁵

La internación fue por excelencia el procedimiento usado para las personas con discapacidad psicosocial, como Foucault lo menciona, ese aislamiento es parte de desaparecerlos, los manicomios estaban diseñados para ser el lugar físico donde se ocultara todo lo indeseable, *“el internado será entonces la eliminación espontánea de los “asociales”¹⁰⁶*. El objetivo es el asilo y aislamiento, por ello, el Internado es un mecanismo de control social, dentro de la institución se implementan prácticas médicas para el tratamiento de las enfermedades mentales, aunque el objetivo no es la curación de la enfermedad.

La persona internada perdía toda condición de humanidad, se convertía en un alienado, *“esta alienación designa un proceso por el cual el sujeto queda desposeído de su libertad por un doble movimiento: el de la locura y el de la interdicción, que le hace caer bajo el poder de Otro: otro en general, representado, en el caso, por el curador”¹⁰⁷*. La internación forzada construye y refuerza la concepción de que las personas con discapacidades psicosociales no pueden hacerse cargo de sí mismas, sino por qué tendrían que estar reclusas.

Aquí tenemos que hacer un paréntesis y mencionar el Instituto Nacional de Psiquiatría “Juan Ramón de la Fuente Muñiz”, en el cual nadie puede ser hospitalizado en contra de su voluntad y se realizan terapias grupales, aquí se respetan los derechos civiles de sus pacientes. Sin embargo, pese a su modernismo, el Instituto Nacional de Psiquiatría no es representativo de los hospitales psiquiátricos de México.

¹⁰⁵Foucault, Michael. *“El poder una bestia magnífica, sobre el poder, la prisión y la vida”*, Buenos Aires, Siglo XXI, 2012. p.29

¹⁰⁶Foucault, Michel. *Historia de la locura en la época clásica I*, México, Fondo de Cultura Económica, 2008. p.126

¹⁰⁷*Ibíd.* pp.209-210

La internación se convierte por sí misma en un tratamiento, aunque dentro del internado se realicen otras prácticas que buscan hacer al paciente más dócil, nos encontramos con dos lógicas distintas, una donde la internación es vitalicia, y otra donde es temporal. En el caso de la reclusión temporal, esas prácticas médicas buscaban curar la enfermedad para que cuando el paciente saliera de la institución pudiera reintegrarse a la sociedad en una condición que se le describiera como saludable.

La persona internada pierde toda capacidad de decisión, se le trata como si fuera un niño, ni siquiera se le toma en cuenta, la reclusión lo enferma más, mientras más tiempo pase internado, sus capacidades sociales, intelectuales y físicas se irán deteriorando, muchas veces no existen actividades de rehabilitación, el único tratamiento que les administran es médico, en los siguientes puntos hablaremos de los tratamientos médicos que se utilizaron durante el siglo XX, algunos siguen en uso, y de hecho no podrían estar en uso sin las instalaciones donde es legitimado practicarlas, las instituciones psiquiátricas.

No podemos hablar de prácticas médicas en México para el tratamiento de la esquizofrenia durante el siglo XX sin hablar del Manicomio General La Castañeda, fue el primer hospital psiquiátrico del país, fue construido en 1910 por el presidente Porfirio Díaz, y derrumbado en 1968, poco antes de que comenzaran los juegos olímpicos en el país. Este fue el manicomio más importante de todo el siglo XX -aún después de su cierre se sigue hablando de él, principalmente por las historias de maltrato-, su ideario era que fuera un hospital moderno, que se trataran a los pacientes con la más alta tecnología en el área de la psiquiatría.¹⁰⁸

Si bien es cierto que en él se ingresaban a una gran variedad de personas que no tenían precisamente un desorden mental, como las personas sin hogar; no podemos olvidar que fue el primer gran paso a la medicina psiquiátrica moderna en nuestro país, y por ello ocupa un lugar inmenso en la historia de la psiquiatría mexicana.

Las prácticas de las que hablaremos a continuación, fueron puestas en uso en México en el Manicomio General La Castañeda, como muestra de la modernidad que se

¹⁰⁸Ríos Molina, Carlos Andrés. *“La locura durante la revolución mexicana: los primeros años del Manicomio General La Castañeda”*, México, El Colegio de México, 1975.

representaba en el manicomio, era impensable que no se usaran las terapias modelo de principios del siglo XX; es innegable la contradicción que se vivió en La Castañeda, históricamente es representada como la parte negra de la historia de la psiquiatría mexicana, hubo muchos abusos, se ven fotografías que documentan el descuido hacia los pacientes, personas deambulando desnudas por los terrenos del manicomio, pacientes que no tenían una enfermedad psicosocial pero que igualmente estaban atrapados en La Castañeda por ser personas no gratas para la ciudad; y la realidad es que todos esos pacientes estaban ingresados de por vida, ninguno iba a salir del manicomio.

Esa es de hecho la idea del manicomio, una internación permanente, el objetivo no es curar a los pacientes para que luego puedan regresar a la sociedad, es mantener a los pacientes adentro para que la sociedad no tenga que lidiar con ellos, se aplicaban estas prácticas médicas para tratar de mejorar a los pacientes, o para hacerlos más fáciles de trato como en el caso específico de la lobotomía, sin embargo los procedimientos se realizaban indiscriminadamente, de ahí que para muchos La Castañeda fue un lugar que ocultó muchos horrores, solamente expuestos cuando estaban por cerrar el manicomio general.

Todas las personas con discapacidad psicosocial que eran internados en los manicomios perdían su capacidad jurídica, y ya que esos lugares están contemplados para ser asilos permanentes, significaba que desde el momento en que se ingresaba a la persona y se convertía en paciente, quedaba sin derechos para el resto de su vida, en caso de que legalmente no tuviera un tutor antes del ingreso al manicomio, de lo contrario esa persona nunca había tenido la oportunidad de ejercer su capacidad jurídica.

Actualmente cuando una persona es internada en una institución psiquiátrica pierde su capacidad de elección y su capacidad jurídica mientras permanezca internado, una vez que sale recupera su capacidad jurídica, siempre y cuando no esté bajo juicio de interdicción.

4.2.2 Terapia de shock de insulina.

En 1922 Frederick Banting, C. H. Best y J. R. MacLeod pudieron aislar la insulina, lo que hizo posible controlar la diabetes, sin embargo se le atribuye a Manfred Sakel (1900-1957) su uso en pacientes esquizofrénicos y paranoicos¹⁰⁹, *“llevó a cabo experimentos con insulina y descubrió que altas dosis de la misma hacen disminuir los estados de sobreexcitación...Más tarde, en 1933, dio a conocer a los primeros resultados experimentales sobre los resultados beneficiosos en la esquizofrenia tratada con shocks insulínicos.”*¹¹⁰

La terapia consiste en administrar vía intravenosa insulina para provocar un coma, el paciente debe estar en observación constante, la razón por la que creían que funcionaba era porque Sakel pensaba que era como reiniciar el cerebro, sin embargo, aunque cuando despertaba el paciente parecía tener una mejoría, pocos meses después los síntomas regresaban, además era altamente peligrosa, podía provocar lesiones en la retina provocando ceguera¹¹¹; se debía administrar la cantidad justa, ya que si se excedían la persona podía quedar en un coma permanente, pero para que la terapia funcionara el coma debía ser mantenido de 30 a 50 horas mínimo.¹¹²

Ya que la terapia de shock de insulina no tenía bases científicas que comprobara su efectividad, sin mencionar que era una práctica costosa, no fue ampliamente aceptada por la comunidad médica.

4.2.3 Convulsiones inducidas.

A partir de la década de 1940 se empezaron a utilizar otros métodos de shock, especialmente en pacientes con esquizofrenia y paranoia, debido a que hasta el

109“Pequeñas dosis de insulina se usaban a menudo para estimular el apetito en pacientes con enfermedades crónicas, incluyendo los que estaban hospitalizados por enfermedad mental grave. Aunque algunos médicos, como H. Steck en Suiza, C. Munn en América y H. Hanck en Alemania, se había dado cuenta de los efectos beneficiosos que estas dosis de insulina producían en los pacientes psicóticos excitados.” Fuente. Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. “Historia de la psiquiatría”, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.337

110Ibidem.

111McGaugh JL, Alpern HP. “Effects of Electroshock on Memory: Amnesia without Convulsions” <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17779515>[fecha de consulta: 08/06/15 7:30 p.m.]

112 Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. “Historia de la psiquiatría”, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.338

momento no se había encontrado una persona que se le diagnosticara con epilepsia y esquizofrenia a la vez, se les consideraban enfermedades antagónicas, y es por ello que para curar la esquizofrenia pretendían provocar convulsiones¹¹³ para que con la contradicción de éstas enfermedades se anulen entre sí.

Ladislav J. Meduna (1896-1964), psiquiatra y neuropatólogo Húngaro, en 1933 investigó los efectos del alcanfor, *“pronto comenzó a usar una preparación a base de alcanfor sintético de poca toxicidad, Metrazol (también llamado Cardiazol). El Metrazol presentaba varios defectos prácticos entre ellos un espacio de tiempo imprevisible entre la inyección y la convulsión durante el cual el paciente se hallaba temeroso y poco cooperativo. Además, las convulsiones eran, frecuentemente, muy importantes y causaban fracturas.”*¹¹⁴

El metrazol se administraba vía intravenosa y había que esperar a que las convulsiones aparecieran. Fue un tratamiento doloroso y traumático, sin mencionar que no curaba la esquizofrenia, los pacientes a los que se les administró este tratamiento sufrieron además fracturas, debido a la intensidad de las convulsiones, la lógica con la que se hacía este tratamiento era similar al shock insulínico, en pacientes paranoicos se buscaba que con la convulsión el cerebro se “reiniciara”, dejando toda dolencia anterior olvidada, en el caso de la esquizofrenia se pretendía anular la enfermedad con las convulsiones; no estaba totalmente alejado de razón, ya se sabía que en el cerebro había actividad eléctrica producida por las neuronas,¹¹⁵ y que a su vez esa actividad eléctrica secreta neurotransmisores.

Como podemos observar, en un período muy corto se probaron varias terapias que fueron sustituyéndose unas a otras por los acelerados avances de la tecnología; el shock ocasionado con metrazol sustituyó al shock insulínico, y a su vez el electroshock reemplazó a las convulsiones provocadas por metrazol; el electroshock provocaba

113Ibíd.

114Ob. Cit. p.339

115 “Hans Berger en 1929, demostró que las variaciones en la actividad eléctrica del cerebro pueden ser trasladadas a unas gráficas e inventó el electroencefalograma, un utensilio de mucho valor en el diagnóstico de las alteraciones del cerebro” Fuente. Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. “Historia de la psiquiatría”, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.329

convulsiones que eran controladas con mayor facilidad que con el metrazol, no había tiempo de espera, era más barato, la convulsión era instantánea y además eran más suaves reduciendo así el riesgo de fracturas.

4.2.4 Electroshock.

“...el día 15 de abril de 1938, Cerletti y Bini administraron el primer electroshock en un paciente esquizofrénico. Pronto se hizo evidente de que el electroshock era superior al Metrazol, menos peligroso, más barato y producía una convulsión más suave. Debido a la simplicidad de su aplicación y favorables resultados, el electroshock reemplazó casi de manera total al tratamiento insulínico en la esquizofrenia, en la década de 1940.”¹¹⁶

Ésta es la práctica que quizá más se conoce, se ha visto dramatizada en películas y novelas, se le representa como un acto bárbaro de tortura en los hospitales psiquiátricos, lo cierto es que aunque pareciera ser un tratamiento retrógrado aún se practica¹¹⁷; es utilizado para tratar la esquizofrenia, paranoia, depresión y en los llamados pacientes crónicos, actualmente se le conoce como TEC: Terapia de Estimulación Cortical.

El procedimiento es el siguiente: se acuesta al paciente en una camilla, se sujetan las extremidades para minimizar riesgos de fracturas, se le pone al paciente una protección dental para evitar accidentes como fractura de dientes o mordeduras de lengua, se le pegan dos electrodos en ambos lados de la cabeza y se hace pasar una corriente eléctrica que provoca inmediatamente una convulsión, el paciente queda inconsciente; al inicio de ésta terapia no se usaban anestesias pero en la actualidad se supone que

116 Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. *“Historia de la psiquiatría”*, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.340

117 Ver artículo. Estudios comprueban eficiencia del electroshock en algunos pacientes. *La Jornada*, México, D.F., 12 de octubre del 2009, p.42 (En sección: Sociedad y justicia) [versión electrónica] [fecha de consulta 09/06/15] <disponible en <http://www.jornada.unam.mx/2009/10/12/sociedad/042n1soc>>

se le aplica anestesia y relajantes musculares para que la convulsión sea más suave para el cuerpo.¹¹⁸ Si no se usa ningún tipo de anestesia resulta muy doloroso.

“el tratamiento por shock consiste en hacer pasar 70-130 voltios en un tiempo de 1-5 décimas de segundo a través de los electrodos situados en la cabeza del paciente. Generalmente se administran tres tratamientos por semana. El número considerado óptimo varía entre 5 y 35 tratamientos...el paciente sufre una amnesia de grado variable...puede durar semanas o meses”¹¹⁹

Aparentemente es efectivo para curar depresiones severas, después de las sesiones de electroshock se ve mejoría, aunque debido a la pérdida de memoria que provoca, se corre el riesgo de que cuando la amnesia desaparezca, los síntomas de depresión regresen¹²⁰. Además de las pérdidas variables de memoria, también puede provocar náuseas, dolores musculares y de cabeza, variación de presión sanguínea y ritmo cardíaco.

Lo cierto es que se usaba de modo indiscriminado, y sin la autorización de los pacientes, recordemos que cuando una persona es ingresada en un hospital psiquiátrico tiene que firmar una hoja en donde cede sus derechos de decisión al jefe del hospital mientras dure la internación, por lo que a los pacientes no se les consulta la forma de tratamiento, lo que puede ser percibido como brutal, recordemos la entrevista con Ricardo Sánchez, a él se le aplicó ésta terapia en 1983, fue muy impresionante para él debido a que no le consultaron su opinión antes de administrar el tratamiento.

4.2.5 Lobotomía.

118 [McGaugh JL, Alpern HP](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17779515). “Effects of Electroshock on Memory: Amnesia without Convulsions”. Fuente: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17779515> [fecha de consulta 08/06/15 7:30 p.m.]

119 Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. “Historia de la psiquiatría”, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.340

120 “Lo que ocurre se parece a la acción de cargar la batería de un auto. No es difícil lograr un cambio artificial en el cerebro, lo puede hacer la cocaína, pero no es a largo plazo, tres o cuatro semanas después la depresión de la persona, podría ser incluso peor”, afirma el psicólogo John Reid, de la Universidad de Liverpool, en Inglaterra, uno de los más ferreos opositores de esta terapia.<Fuente. http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2013/08/130802_terapia_electroconvulsiva_depresion_kv>[fecha de consulta 16/12/14 6:30 p.m.]

La década de 1940 fue floreciente para la psicocirugía, se tenía mayor conocimiento del cerebro y por ello se trató de manipularlo directamente, con ello llegamos a la lobotomía, los efectos se podían observar casi inmediatamente después de la cirugía, sólo se requería una intervención, a diferencia del electroshock en donde se necesitaban varias sesiones. Esta práctica también ha sido dramatizada tanto en novelas como películas y es debido a que fue considerada como la cúspide del avance científico, además de ser visualmente impactante. Se creía que era la cura a todos los males mentales.

La lobotomía es una práctica médica sumamente invasiva de mediados del siglo XX¹²¹, fue desarrollado por Walter Freeman y Antonio Egas Moniz¹²², a éste último le otorgaron el premio Nobel en medicina por el perfeccionamiento de método, creían que si separaban el lóbulo frontal del resto del cerebro, los pacientes esquizofrénicos dejarían de tener síntomas; al contrario de lo que se pensaría de una cirugía cerebral, ésta no era de precisión, aunque sí se respetaban ciertos parámetros que explicaremos más adelante; el doctor Freeman decía que con un pico y un martillo era capaz de realizar exitosamente una lobotomía en 10 minutos sin utilizar ningún tipo de anestesia.¹²³

En México se encuentra documentación en periódicos y en la Gaceta Médica de México que dan cuenta de la práctica de este tratamiento. En dicha publicación del año 1943 se describen los beneficios que puede producir la lobotomía y los efectos nocivos, los cuales son: *“dificultad de ejecución en el movimiento e incapacidad organizadora del*

121“La primera lobotomía frontal en un paciente psiquiátrico la practicó Moniz en 1935, ayudado por Almeida Lima, un neurocirujano portugués. Durante la década de 1940, la psicocirugía se usó a menudo para tratar pacientes con psicosis irreductibles resistentes al tratamiento con shock”. Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. “Historia de la psiquiatría”, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.343

122Moniz y Freeman resultaron intrigados por la idea de que el lóbulo frontal puede ser de alguna manera separada del resto del cerebro. Esto dejaría a pacientes esquizofrénicos aliviados de su angustia emocional, creían. En experimentos con perros, se determinó que la reducción de los nervios entre el cerebro y su lóbulo frontal -el llamado “asiento de la razón”- dejaba a los animales en absoluta calma. [fecha de consulta 10/06/2015 5:05 p.m.]Fuente: Dr. Rojas Salazar, David. “La lobotomía prefrontal como tratamiento de algunas psicosis” <http://www.redalyc.org/articuloBasic.oa?id=331527726003>

123<http://mipropiadecadencia.blogspot.mx/2011/04/el-extrano-pasado-y-prometedor-futuro.html> [fecha de consulta 10/06/2015 5:05 p.m.]

*movimiento, no dar más muestras de impaciencia*¹²⁴. La primera lobotomía prefrontal realizada en México fue ordenada por el doctor Salazar Viniegra el 9 de abril de 1942 y realizada por Clemente Robles, se documentó que la paciente había tenido mejoría en sus sueños y movimientos.

En la misma gaceta se mencionan 9 casos en los que hubo 3 fallecimientos; asimismo se hace una descripción paso a paso del procedimiento, descrito por el Dr. Sixto Obrador: *“dos orificios de trépano en ambas regiones frontales y de acuerdo con las medidas de Freeman y Watts, se amplían ligeramente los agujeros con pinzas gubia y se coagula la duramadre donde hay bastantes ramas arteriales de la meníngea. Se incide la dura y se punciona con la aguja cerebral de Cushing en ambos lados y hacia la línea media, con objeto de localizar el cuerno frontal del ventrículo lateral. Insertar la aguja cerebral hacia la base y con ángulo de 45 grados para comprobar el plano del ala esfenoides. Se introduce el leucotomo hasta 4cm de profundidad y se mueve en ángulo de 20 grados a cada lado con objeto de seccionar un espesor de unos 3.5cm, se retira el leucotomo 1cm y se repite la sección, de igual forma en los dos lóbulos frontales*¹²⁵, con anestesia basal de morfina e infiltración local de novocaína.

En el periódico El Nacional con fecha del 27 de septiembre de 1947 se habla de la lobotomía prefrontal como el nuevo tratamiento quirúrgico milagroso para las enfermedades mentales, con los doctores Clemente Robles, Mariano Vázquez y Manuel Velasco Suárez como sus principales exponentes¹²⁶. En México este procedimiento no sólo se aplicaba para pacientes con esquizofrenia, también se realizaba a pacientes con otras enfermedades mentales, en especial aquellos a los que no sabían cómo diagnosticar; a pesar de que en los años 40 pareciera ser el tratamiento definitivo para las enfermedades mentales, se distanciaba mucho de ser una cura, debemos mencionar que el lóbulo frontal se encarga de la cognición, del razonamiento y una parte del movimiento, por lo que al hacer cortes en esta parte del cerebro no asegura que los síntomas presentados por los pacientes se detengan, pero

124Gaceta Médica de México - fecha: 1943/12/01, México D.F.

125Ibid. p.486

126Publicación: El Nacional Fecha: 1985/03/29 Fecha: 1948/08/14

sí que sus funciones de razonamiento, cognición y movimiento se vean disminuidas, tienen dificultad para mantener el equilibrio y mover las piernas.¹²⁷

En la mayoría de las ocasiones se veía un cambio inmediato en la persona, quedaban visiblemente calmados, sin embargo esta calma se debía al daño realizado en el lóbulo prefrontal, y no porque realmente hubieran curado la enfermedad inicial, *“los pacientes que sufrían este tipo de cirugía no quedaban solamente más calmados sino que muchas veces quedaban reducidos a una vida vegetativa”*¹²⁸. Incluso, debido a la importancia de la actividad del lóbulo frontal de controlar la cognición, si se daña el lóbulo puede cambiar la personalidad de la persona.

Una variante de la lobotomía es la lobectomía, en ésta se separan los hemisferios del cerebro, se creía que haciendo esto podían tratar los casos extremos de epilepsia, en este procedimiento el corte se realizaba introduciendo un objeto por los ojos y dando un golpe para poder separar los hemisferios cerebrales¹²⁹, haciendo esto se limita el impulso eléctrico que viaja de hemisferio a hemisferio y había posibilidades de que se detuvieran las convulsiones, sin embargo no deja de ser un procedimiento peligroso, el golpe para separar los hemisferios debía ser certero ya que una desviación de un par de centímetros podían significar un daño cerebral grave o la muerte.

Durante mediados del siglo XX la psicocirugía parecía ser la respuesta a las enfermedades psiquiátricas, la creencia absoluta de que cortando un pedazo de cerebro o separándolo del resto iba a aliviar los síntomas de las enfermedades mentales se vio reemplazada rápidamente por la medicamentación de las mismas; desde inicios del siglo XX se experimentó mucho con los tratamientos a las enfermedades psicosociales, en medio siglo se pasó de inyectar por vía intravenosa insulina para provocar un coma a experimentar con distintas clases de medicamento y realizar un tratamiento en apariencia menos invasivo, una terapia farmacológica que es de hecho el actual método por excelencia del tratamiento a las enfermedades mentales.

127Gaceta Médica de México – fecha: 1943/12/01, México D.F.

128 Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. *“Historia de la psiquiatría”*, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.343

129<http://mipropiadecadencia.blogspot.mx/2011/04/el-extrano-pasado-y-prometedor-futuro.html> [fecha de consulta 10/06/2015 5:05 p.m.]

Para entender cómo se pudieron realizar estas prácticas médicas sin mayores miramientos y sin un protocolo de regulación en cuanto abusos, debemos tener en cuenta que la Declaración Universal de los Derechos Humanos se hizo en 1948¹³⁰, para ese año el método por excelencia era la psicocirugía y faltaba poco para que los antipsicóticos y demás medicamentos para controlar las enfermedades psicosociales lideraran la lista de las prácticas médicas más usadas.

Y a pesar de que en la segunda mitad del siglo XX ya se cuenta con una declaración de derechos humanos y México como parte de las Naciones Unidas se compromete a hacerlos cumplir, las personas con discapacidad han sido relegadas de la dinámica de ejercer sus derechos, no sólo los humanos sino cualquier tipo de derechos; la figura jurídica del tutelaje se puede rastrear al derecho romano, ha sido una visión paternalista de la discapacidad, es por ello que prácticas como el electroshock, la lobotomía, el shock insulínico, se podían administrar y de hecho experimentar estos tratamientos sin mayores miramientos en las personas con discapacidad psicosocial.

Actualmente se sigue con ese modelo en la mayoría de hospitales psiquiátricos, cuando una persona es internada en un hospital psiquiátrico pierde el derecho a decidir sobre su persona, en general toda decisión sobre el tratamiento queda a cargo del director del hospital, aunque también se le puede consultar a la familia del paciente al respecto, nunca se le pregunta su opinión al paciente; cuando la persona sale del hospital recupera su capacidad jurídica, en caso de que no esté interdicta, tema sobre el cual hablaremos ampliamente en el capítulo 4, punto 4.2.

En cuanto a los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, fue recién hasta 2007 cuando se hizo la primer Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad¹³¹, no distingue entre discapacidades y clama por hacer desaparecer la visión paternalista hacia la discapacidad y sustituirla por una visión de independencia.

4.2.6 Medicamentación.

130 <http://www.humanium.org/es/derechos-humanos-1948/> [fecha de consulta 04/09/15 5:25 p.m.]

131 Véase capítulo 4.

En 1950 apareció la clorpromazina, que fue el primer medicamento anti psicótico, posibilitó lo que años antes habría sido impensable, el tratamiento ambulatorio de la esquizofrenia.¹³² Desde entonces, se ha convertido en la práctica mayoritariamente usada para el tratamiento de las discapacidades psicosociales. Esta descripción es muy escueta ya que tomando en cuenta que la medicamentación es la práctica hegemónica, el siguiente capítulo la analizaremos con detenimiento.

4.3 Cuadro de temporalidades de las prácticas médicas utilizadas para el tratamiento de las personas con esquizofrenia.

	Inicio	Inicio en México	¿Vigente?
Internación forzada	Siglo XVI	1910 con el Manicomio General "La Castañeda"	Sigue vigente y es legalmente permitido a pesar de ir en contra de los derechos humanos
Terapia de shock de insulina	1923-1940	No se encontró registro de inicio*	No
Convulsiones inducidas	1933-1940	No se encontró registro de inicio* ¹³³	No
Electroshock	1938-	No se tiene un registro exacto, pero inició desde la década de 1940	Sí, a pesar de la controversia que provoca
Lobotomía	1940-	1942-	Sí, supuestamente sólo se realiza en pacientes crónicos pero no se tiene un registro exacto
Medicamentación	1950-	No se tiene un registro exacto pero podemos decir que no tardó	Sí, actualmente es la práctica hegemónica de tratamiento a las

132 <http://psiquiatriahistorica.blogspot.mx/2006/10/la-antiquiatra.htm> [fecha de consulta 10/02/2013 6:50 p.m.]

133 Se buscó información en la Gaceta Médica de los años en los que posiblemente diera inicio, en las notas de periódicos de la época y en el sistema de archivos en línea jstor, y no se logró hallar información específica sobre los años en los que se iniciaron estas prácticas médicas en México.

en usarse como práctica médica en México	personas con discapacidades psicosociales
--	---

Podemos ver que las fechas de término y las de inicio se traslapan o están muy cercanas, esto es porque dichas prácticas médicas fueron poco a poco descontinuándose para dar paso a las nuevas prácticas, y ya que su uso no es lineal, observamos que por ejemplo la terapia de shock de insulina y las convulsiones inducidas se usaron en la misma temporalidad. Así mismo la lobotomía, el electroshock y la medicamentación, son prácticas médicas que siguen vigentes, aún cuando la lobotomía y la terapia de electroshock sea polémicas se usan para pacientes crónicos. Recordando que la medicamentación es la práctica médica usada por excelencia.

Capítulo 5. La medicamentación como práctica hegemónica de tratamiento a las personas con esquizofrenia.

Actualmente, el hecho de que la medicamentación sea el tratamiento preferido para tratar todo tipo de enfermedades, se debe a toda una construcción histórica de la medicina moderna¹³⁴ que ha ido escalando de manera constante, y formado una industria multimillonaria, ésta es la industria químico-farmacológica.¹³⁵

Para explicar éste proceso de la medicamentación, empecemos hablando de la medicalización y otros conceptos clave de Foucault para esbozar la transformación de la medicina hasta lo que hoy consideramos como la medicina moderna de nuestro tiempo, encargada de tratar, curar y de normalizar¹³⁶ mediante recetas médicas el comportamiento y el funcionamiento del organismo.

5.1 La medicalización.

En la conferencia de Michel Foucault sobre la historia de la medicalización que se realizó en 1977, distingue entre tres acontecimientos que marcaron el rumbo de la medicina, la medicina del Estado; la medicina urbana y la medicina de la fuerza de trabajo. Estas divisiones de la medicina también nos dan una pista de cómo se empezó a construir el concepto de la normalidad; empecemos con la medicina del Estado que

134Considerando como fundadores de la medicina moderna a Giovanni Battista Morgagni (1682-1791) morfólogo de Padua, con su método de estudio anátomo-patológico echó por tierra la doctrina humoral al descubrir en los órganos el sitio de la enfermedad; y Xavier Bichat (1771-1802) médico francés, creó el concepto de tejido, precursor de la histología y de la patología general modernas. Fuente http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/historiamedicina/HistMed_13.html [fecha de consulta 24/09/2015 5:09 pm]

135Para el nacimiento de la industria químico-farmacológica debemos resaltar el descubrimiento de las infecciones y cómo éstas afectan el organismo: *“En 1917 el mundo padeció una severa epidemia de gripe. Muchas de las víctimas desarrollaron encefalitis viral, que condicionaba deterioros importantes tanto neurológicos como psicológicos. Esta epidemia demostró que otro agente infeccioso podía dañar el cerebro y tejido nervioso restante y producir alteraciones en estos órganos con los trastornos neuropsiquiátricos consecuentes. Los estudios sobre microbiología dieron lugar al desarrollo de un gran número de sustancias muy activas, siendo las sulfamidas descubiertas por Gerhart Domagk en 1932 y la penicilina, que fue descubierta por Sir Alexander Fleming en 1928, de las primeras en descubrirse.”* Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. *“Historia de la psiquiatría”*, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.329

136Estandarizar, estar en la media.

se desarrolló en Alemania principalmente, a comienzos del siglo XVIII “*el Estado como objeto de conocimiento y como instrumento y lugar de adquisición de conocimientos específicos...surge así la idea de una normalización, un control estatal de programas*”¹³⁷ y con ello da inicio la estadística, el único modo en que el Estado puede estar al mando de ese conocimiento es recaudando información, se comenzó con los censos de población que al principio sólo hacían referencia a los nacimientos y defunciones, pero que poco a poco fueron ampliando el panorama sobre la población, la idea del Estado como instrumento de conocimiento hace necesario que el Estado administre la información correspondiente.

Asimismo como menciona Foucault, la “*medicina social surge en Francia a fines del siglo XVIII...necesidad de construir la ciudad como una unidad, de organizar el cuerpo urbano de un modo coherente y homogéneo, regido por un poder único y bien reglamentado... con una inquietud político-sanitaria*”¹³⁸. Esto corresponde a la medicina urbana, se tiene un primer vistazo de organización para unificar los señoríos y fundar una ciudad, con una autoridad que rija los movimientos de dicha ciudad, el incremento de población lleva a la necesidad de contar con información sobre la misma, especialmente durante las epidemias, donde las autoridades llevaban a cabo conteos para separar a los sanos de los enfermos y evitar que la epidemia se esparciera mediante las cuarentenas¹³⁹; ello implica la existencia de autoridades encargadas de la sanidad de la ciudad, lo que nos lleva a la medicina de la fuerza laboral en donde al segregar a los ricos de los pobres para que estos últimos no contagiaran enfermedades a los primeros, significó que se identificara a los pobres como una problema de salubridad, las autoridades los veían como un problema político, y a los pobres al no poder subsistir por su cuenta se beneficiaron de la asistencia del Estado en donde se hacían controles sanitarios para evitar epidemias.¹⁴⁰

137Conferencia de Michel Foucault. Historia de la medicalización, Universidad Estatal de Río de Janeiro, Brasil, 1974 p.9, disponible pdf en: <http://hist.library.paho.org/Spanish/EMS/4839.pdf>

138Ibid. p.13

139Ver pág. 13 de la Conferencia sobre La Historia de la Medicalización de Michel Foucault, 1974; para más detalles sobre los procedimientos de la cuarentena.

140Ob. Cit. p. 14

Se comenzaron a dar tratamientos para prevención de enfermedades, *“la medicina moderna, científica, que nació a finales del siglo XVIII entre Morgagni y Bichat, con la introducción de la anatomía patológica”*¹⁴¹. A pesar de que esta medicina moderna al lidiar con los cuerpos enfermos parecerá ser una medicina sumamente individualista, Foucault concluye que al contrario, se trata de una medicina social:

*“La medicina moderna es una medicina social cuyo fundamento es una cierta tecnología del cuerpo social; la medicina es una práctica social, y solo uno de sus aspectos es individualista y valoriza las relaciones entre el médico y el paciente.”*¹⁴²

Y aunque todo ello recaiga en el cuerpo individual no se puede negar la intrincada red de relaciones sociales que intervienen en el ámbito de la salud; las personas no se enferman solas, y por supuesto tampoco se curan solas, no habría siquiera noción de curación si no viviéramos en una sociedad que dicte cuales son los estándares de normalidad, y que tenga un cuerpo médico que evalúe y dictamine las causas de la enfermedad. Y es justo ese tratamiento el que se individualiza, sin importar que la enfermedad y el diagnóstico sean sociales, el tratamiento se destina solamente al cuerpo enfermo, es decir, que una vez diagnosticado el problema se medicaliza a una sola persona, el enfermo.

Para Foucault *“medicalizar a un individuo significaba separarlo y, de esta manera, purificar a los demás...era una medicina de exclusión. El propio internamiento de los dementes, malhechores, etc., en el comienzo del siglo XVII, obedeció todavía a ese concepto”*¹⁴³; luego de que el tratamiento en sí se destina al cuerpo enfermo, el objetivo de ello es social, como menciona Foucault, es alejar a los enfermos de los sanos, el hecho de medicalizar a una persona significa apartarlo del resto, poner en evidencia la enfermedad que aqueja al cuerpo y alejarlo para que el resto de los que están sanos no enfermen, esto corresponde a la lógica de la medicina urbana con la cuarentena.

141 *Ibíd.* p.5

142 *Ibidem*

143 *Ibíd.* p.14

La medicina del Estado como la llama Foucault, toma una importancia fundamental cuando de definir la norma se trata, *“está claro entonces –en este caso- que la estadística conlleva signos valorativos indiscutibles: estar adaptado a un marco social, aceptarlo de manera conformista, implica considerar a tal sociedad como válida en toda su magnitud, aceptar por tanto su sistema de vida, sus valores”*¹⁴⁴.

Para conocer la norma se necesita tener basta información sobre la población en cuestión, sólo así se debería definir la normalidad en cuanto a salud; el hecho de que existan marcadores internacionales sobre salud, pobreza, etc., nos da un falso positivo. Por ejemplo, en términos de pobreza, un país que tenga un 60% de su población en pobreza podría decir que esa es la normalidad, pero los marcadores internacionales lo comparan con otros países que tienen tal vez un 10% de su población en pobreza, en cada país se deberían tener sus propias mediciones y aceptación de niveles, sin embargo en una comparación global nos parecería claro que no es normal que el 60% de la población viva en pobreza, y no lo consideramos normal aun cuando los datos nos dicen que si esa es la norma debería ser lo normal.

Es sencillo poner un ejemplo de este tipo con el problema de la pobreza, ya que por regla general, todos debemos gozar de ciertos derechos y servicios públicos mínimos, quien no los tenga será calificado dentro de la pobreza y es muy claro que el hecho de que la gente muera debido a la pobreza o que viva en condiciones inhumanas debido a la pobreza es inaceptable, aun cuando sea lo normal; ponerlo en términos de salud y sobre todo de salud mental no es tan sencillo, porque el simple hecho de definir qué es la salud mental es un conflicto.

Thomas S. Szasz menciona que: *“desde que comenzó el siglo XX, y sobre todo luego de las dos Guerras Mundiales, el ritmo de esta conquista psiquiátrica se aceleró mucho. Como todas las dificultades y problemas de la vida se consideran afecciones psiquiátricas; y todas las personas (salvo la que hace el diagnóstico) están mentalmente enfermas. En verdad, no exagero al decir que la vida misma se concibe ahora como una enfermedad que comienza con la concepción y termina con la muerte,*

144Ibíd. p.75

*y que requiere, en todas y cada una de las etapas del trayecto, la ayuda experta de los médicos, y en especial de los profesionales de la salud mental*¹⁴⁵.

La salud y por tanto la medicalización se convierte en algo público, como menciona Mainetti se objetiva como bienestar “*según una atención médica en la que notablemente confluyen la industria, el comercio y la política*”¹⁴⁶, el Estado que brinda centros para tratar enfermedades y la industria químico-farmacéutica que elabora los medicamentos.

5.2 El diagnóstico médico.

En el diagnóstico siempre existe una relación de poder entre el médico y el paciente, el médico tiene la autoridad para etiquetar a la persona, se le impone al sujeto una marca que tiene un peso social, es lamentable que la etiqueta de enfermedad mental sea la que mayor peso tiene, es una etiqueta que encierra varios juicios de valor, el llamado “loco” es aquel que no actúa como los demás, es el diferente, el raro, el enfermo, el internable, el anormal, ese sujeto que siempre estará recluido, que no será aceptado en la sociedad, y que en el mejor de los casos como en las artes, será el incomprendido.

Cuando un médico le dice a una persona qué enfermedad padece, también le está diciendo que capacidades tiene, cuáles son sus límites creados por la enfermedad, y esos límites serán avalados por la sociedad. ¿Debemos de creer en la existencia de un comportamiento estandarizado?, ¿es el hombre promedio una realidad?, o se trata conscientemente de encajar en esa media, si eso es cierto significa que nuestros comportamientos son autoajustados conscientemente para estar dentro de eso que se nos enseña es lo normal, ¿lo somos?

Catalogar a una persona como enferma es tan sencillo como ponerle una puntuación, un ejemplo simple de esto son los test de índice de cociente intelectual, con un examen se puntúa a una persona y se determina que tan inteligente es, si su puntuación resulta baja se le diagnostica con retraso mental; de nuevo ¿de dónde sale la norma? Esto no

¹⁴⁵*Ibid.* p.312

¹⁴⁶http://electroneubio.secyt.gov.ar/medicalizacion_de_la_vida.htm [fecha de consulta 24/05/15 8:33 pm]

es cuestión de estadística ya que no se le ha hecho test de índice de cociente intelectual a toda la población, es un hecho de suposición que determina cuales son los rangos intermedios, cuales los sobresalientes y cuales los deficientes.

En el caso de las capacidades psicosociales existe una escala llamada Escala de evaluación de la actividad global (EEAG), va de la escala 0 a 100, siendo 100 un nivel óptimo.

Es una escala estándar que puede ser muy criticable, ya que al tratarse de capacidades psicosociales no considera variables como economía, acceso a educación, acceso a servicios, y por ello no debería ser aplicado generalizando los tipos modelo de capacidades sociales; es imposible comparar esas capacidades con alguien que tuvo las capacidades económicas y estructurales para completar una educación superior y que igualmente tiene un empleo bien remunerado que es suficiente para satisfacer todas sus necesidades, con alguien que debido a la pobreza tuvo que trabajar desde una corta edad, que no tuvo acceso a una educación y que su empleo no es suficiente para satisfacer sus necesidades básicas.

La escala se describe de la siguiente manera:

100-91 Actividad satisfactoria en una amplia gama de actividades, nunca parece superado por los problemas de su vida, es valorado por los demás a causa de sus abundantes cualidades positivas. Sin síntomas.

90-81 Síntomas ausentes o mínimos (p.ej., ligera ansiedad antes de un examen), buena actividad en todas las áreas, interesado e implicado en una amplia gama de actividades, socialmente eficaz, generalmente satisfecho de su vida, sin más preocupaciones o problemas que los cotidianos (p.ej., una discusión ocasional con miembros de la familia).

80-71 Si existen síntomas, son transitorios y constituyen reacciones esperables ante agentes estresantes psicosociales (p.ej., dificultades para concentrarse tras una discusión familiar); sólo existe una ligera alteración de la actividad social, laboral o escolar (p.ej., descenso temporal del rendimiento escolar).

70-61 Algunos síntomas leves (p.ej., humor depresivo e insomnio ligero) o alguna dificultad en la actividad social, laboral o escolar (p.ej., hacer novillos ocasionalmente o robar algo en casa), pero en general funciona bastante bien, tiene algunas relaciones interpersonales significativas.

60-51 Síntomas moderados (p.ej., afecto aplanado y lenguaje circunstancial, crisis de angustia ocasionales) o dificultades moderadas en la actividad social, laboral o escolar (p.ej., pocos amigos, conflictos con compañeros de trabajo o de escuela).

50-41 Síntomas graves (p.ej., ideación suicida, rituales obsesivos graves, robos en tiendas) o cualquier alteración grave de la actividad social, laboral o escolar (p.ej., sin amigos, incapaz de mantenerse en un empleo).

40-31 Una alteración de la verificación de la realidad o de la comunicación (p.ej., el lenguaje es a veces ilógico, oscuro o irrelevante) o alteración importante en varias áreas como el trabajo escolar, las relaciones familiares, el juicio, el pensamiento, o el estado de ánimo (p.ej., un hombre depresivo evita a sus amigos, abandona la familia y es incapaz de trabajar; un niño golpea frecuentemente a niños más pequeños, es desafiante en casa y deja de acudir a la escuela).

30-21 La conducta está considerablemente influida por ideas delirantes o alucinaciones o existe una alteración grave de la comunicación o el juicio (p.ej., a veces es incoherente, actúa de manera claramente inapropiada, preocupación suicida) o incapacidad para funcionar en casi todas las áreas (p.ej., permanece en la cama todos el día; sin trabajo, vivienda o amigos).

20-11 Algún peligro de causar lesiones o otros o a sí mismo (p.ej., intentos de suicidio sin una expectativa manifiesta de muerte; frecuentemente violento; excitación maniaca) u ocasionalmente deja de mantener la higiene personal mínima (p.ej., con manchas de excrementos) o alteración importante de la comunicación (p.ej., muy incoherentes o mudo).

10-1 Peligro persistente de lesionar gravemente a otros o a sí mismo (p.ej., violencia recurrente) o incapacidad persistente para mantener la higiene personal mínima o acto suicida grave con expectativa manifiesta de muerte.

1 Información inadecuada.¹⁴⁷

La obtención de estas puntuaciones guía al diagnóstico, y ese diagnóstico pone límite a las capacidades, en especial los diagnósticos de discapacidades psicosociales, ya que el diagnóstico se centra en síntomas que supuestamente merman el desarrollo tanto intelectual como social; se les ponen límites a las personas diagnosticadas con enfermedades psicosociales, se dan por hecho.

No todas las enfermedades tienen esos límites tan expuestos al escrutinio público, una persona que está parapléjica claramente no puede caminar, y necesitará de ciertos apoyos para desarrollar su vida, sin embargo no muchos se atreverían a menospreciar su capacidad intelectual, no obstante, una persona que tenga esquizofrenia, constantemente verá que las demás personas ponen a prueba o desconfían de sus capacidades mentales, ya que no son tan visibles los “límites” que tiene la persona, y más que límites nosotros los llamaríamos falta de apoyos; una persona con esquizofrenia o cualquier otra discapacidad psicosocial, puede y debe tener una vida plena, lo importante es que ellas mismas la consideren plena.

Los obstáculos que les ponemos a las personas con discapacidades nos enferman como sociedad, ya que eso da cuenta de nuestra intolerancia hacia los demás que son diferentes, hacia los que tienen una forma distinta de hacer las cosas, a los que no catalogamos dentro de la normalidad promedio.

Un problema más lo encontramos en el sistema público de tratamiento de enfermedades, la medicalización y medicamentación generalizada a todo ámbito de la vida humana nos hace creer que todo puede ser tratable con medicamentos, sobre toda las enfermedades psiquiátricas, pensamos que basta con un coctel de píldoras para

147 Méndez Castillo, Juan José. Otero-Siliceo, Enrique. *Neurometría, manual práctico, criterios diagnósticos, tablas*, Fondo de cultura económica, México, 2004. Pp.99-100.

llevar a la persona por el camino a la sanidad, además ese tratamiento farmacológico debe ser capaz de modificar el comportamiento de la persona para que ésta se acerque más a los comportamientos socialmente aceptados.

Internacionalmente se tienen acuerdos sobre el diagnóstico de enfermedades, también existen para las enfermedades psicosociales, tal es el caso del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, mejor conocido como DSM, siendo la quinta edición la más reciente, gestado por la American Psychiatric Association; la Clasificación Internacional de Enfermedades, o CIE que está en la décima edición, elaborada por la Organización Mundial de la Salud; ambos son manuales diagnósticos, y también está la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, CIF, también elaborado por la OMS, éste último no es precisamente un manual sino que es una descripción más holística del funcionamiento y estructuras orgánicas, actividades, participación y factores ambientales de la salud.¹⁴⁸

En el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders se define la esquizofrenia como: *“Una condición debilitante...se caracteriza por:*

- Delirios*
- Alucinaciones*
- Habla y comportamiento desorganizado*
- Otros síntomas que causen disfunción social u ocupacional”*¹⁴⁹

Para que se realice un diagnóstico de esquizofrenia los síntomas deben estar presentes por seis meses y al menos un mes de síntomas activos, la persona debe experimentar al menos dos de los síntomas. En comparación con el DSM-IV se realizó un cambio de conceptualización y diagnóstico, ya que en la versión anterior se distinguen entre varios subtipos de esquizofrenia, tales como son:

148 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, disponible en www.conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf [fecha de consulta 03/08/15 1:39 pm]

149 American Psychological Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V* disponible en www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-5.pdf traducción propia, en ingles en el original [fecha de consulta 03/08/15 3:34 pm]

- Tipo paranoide de esquizofrenia.
- Tipo desorganizado de esquizofrenia.
- Tipo catatónico de la esquizofrenia.
- Tipo indiferenciado de esquizofrenia.
- Tipo residual de esquizofrenia.

Es importante mencionarlo porque a veces olvidamos que dentro de la ciencia no todo es exacto ni atemporal, conforme existen nuevas investigaciones se cambian tanto los tratamientos como las conceptualizaciones, no existen verdades absolutas, en los años 80's se diagnosticaba a una persona como esquizofrénico paranoide, o esquizofrénico indiferenciado, etc., actualmente al menos en el manual de diagnóstico DSM-V se dejan de lado esas diferenciaciones para quedar sólo en un diagnóstico de esquizofrenia, debido a que los subtipos de esquizofrenia eran diagnosticados por el síntoma predominante al momento de la evaluación, lo que disminuía la validez de diagnóstico y esto representaba un error.

En cuanto a la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-10 debemos hacer la aclaración de un detalle, y es que este manual incluye a todas las enfermedades orgánicas mientras que los DSM sólo incluyen a los desórdenes mentales. Para el CIE-10 la clasificación de trastornos mentales comienza en el apartado F, siendo el F20 el que se refiere a esquizofrenia.

Para el manual de diagnóstico CIE-10, la esquizofrenia aún se divide en subtipos, son los mismos que describen en el DSM-IV; tipo paranoide, tipo desorganizado, tipo catatónico, tipo indiferenciado y tipo residual de esquizofrenia. Para un diagnóstico de esquizofrenia en el manual CIE-10, deben estar presentes dos o más de los siguientes síntomas, durante un periodo de un mes, pero aclara que puede ser menos tiempo si los síntomas fueron tratados con éxito.

Los síntomas característicos son:

1. *“Ideas delirantes*
2. *Alucinaciones*
3. *Lenguaje desorganizado (p.ej., descarrilamiento frecuente o incoherencia)*
4. *Comportamiento catatónico o gravemente desorganizado*

5. *Síntomas negativos, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia¹⁵⁰ o abulia¹⁵¹*

*Nota: Sólo se requiere un síntoma si las ideas delirantes son extrañas, o si las ideas delirantes consisten en una voz que comenta continuamente los pensamientos o el comportamiento del sujeto, o si dos o más voces conversan entre ellas.*¹⁵²

Asimismo, se menciona en el manual la aparición de disfunciones sociales y laborales; el trabajo las relaciones familiares, relaciones interpersonales y el cuidado propio pueden verse disminuidas desde la aparición de los síntomas; hay alteraciones de conducta durante al menos 6 meses e incluye la presentación de al menos un mes de los síntomas descritos anteriormente; puede que los síntomas sean más sutiles como la creencia de ideas extrañas o no concordantes con la realidad.

En el CIE-10 se menciona que para tener un diagnóstico certero de esquizofrenia se deben excluir algunas variantes como son: trastornos esquizoafectivos o de ánimo, que no hubiera consumo de sustancias como abuso de drogas antes de la aparición de los síntomas, que no exista otra enfermedad médica de la cual pudieran provenir los síntomas, o la presencia de un trastorno relacionado con el crecimiento¹⁵³

Para los subtipos de esquizofrenia se encuentran los siguientes criterios de diagnóstico, todos ellos descritos a partir del punto F20.0x del CIE-10:

“F20.0x Tipo paranoide de esquizofrenia

Un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

- A.** Preocupación por una o más ideas delirantes o alucinaciones auditivas frecuentes.
- B.** No hay lenguaje desorganizado, ni comportamiento catatónico o desorganizado, ni afectividad aplanada o inapropiada.

F20.1x Tipo desorganizado de esquizofrenia

150f. Ausencia de espontaneidad y disminución del flujo de la conversación.

151 f. Carencia de voluntad, incapacidad para realizar un acto voluntario o tomar una decisión.

152 OMS, Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición, disponible en: http://www.sssalud.gov.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf [fecha de consulta 22/09/14 12:10am]

153Ibíd.

Un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

A. Predominan:

1. Lenguaje desorganizado
2. Comportamiento desorganizado
3. Afectividad aplanada o inapropiada

B. No se cumplen los criterios para el tipo catatónico.

F20.2x Tipo catatónico de esquizofrenia

Un tipo de esquizofrenia en el que el cuadro clínico está dominado por al menos dos de los siguientes síntomas:

1. Inmovilidad motora manifestada por catalepsia (incluida la flexibilidad cética) o estupor.
2. Actividad motora excesiva (que aparentemente carece de propósito y no está influida por estímulos externos).
3. Negativismo extremo (resistencia aparentemente inmotivada a todas las órdenes o mantenimiento de una postura rígida en contra de los intentos de ser movido) o mutismo.
4. Peculiaridades del movimiento voluntario manifestadas por la adopción de posturas extrañas (adopción voluntaria de posturas raras o inapropiadas), movimientos estereotipados, manierismos marcados o muecas llamativas
5. Ecolalia¹⁵⁴ o ecopraxia¹⁵⁵

F20.3x Tipo indiferenciado de esquizofrenia

Un tipo de esquizofrenia en que están presentes los síntomas del Criterio A (ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento catatónico o gravemente desorganizado, aplanamiento afectivo, alogia o abulia), pero que no cumple los criterios para el tipo paranoide, desorganizado o catatónico.

154f. Repetición compulsiva de las palabras y frases que oye el paciente.

155f. Imitación o repetición de movimientos o gestos corporales de otras personas.

F20.5x Tipo residual de esquizofrenia

Un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

A. Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado y comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.

B. Hay manifestaciones continuas de la alteración, como lo indica la presencia de síntomas negativos o de dos o más síntomas de los enumerados en el Criterio A (ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento catatónico o gravemente desorganizado, aplanamiento afectivo, alogia o abulia) para la esquizofrenia, presentes de una forma atenuada (p. ej., creencias raras, experiencias perceptivas no habituales).¹⁵⁶

Además en el CIE-10 se describe una codificación de la duración de los síntomas, ésta codificación es la misma para todos los subtipos:

“.x2 Episódico con síntomas residuales interepisódicos.

.x3 Episódico con síntomas residuales no interepisódicos.

.x0 Continuo.

.x4 Episodio único en remisión parcial.

.x5 Episodio único en remisión total.

.x8 Otro patrón o no especificado.

.x9 Menos de 1 año desde el inicio de los primeros síntomas de fase activa.”¹⁵⁷

Nos encontramos con una diferencia de diagnóstico entre el DSM-V y el CIE-10, comparten los síntomas representativos de diagnóstico de esquizofrenia y cuál debe ser el tiempo de duración, sin embargo como se mencionó anteriormente, la nueva versión del DSM-V no distingue más entre subtipos, lo que lleva igualmente, a un importante cambio de tratamiento, no es cosa menor. De forma contraria para el CIE-10 las

156OMS, Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición, disponible en: http://www.sssalud.gov.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf [fecha de consulta 22/09/14 12:10am]

157Ibíd.

subclasificaciones de la esquizofrenia llevan una variación de tratamientos para cada subtipo. Pareciera evidente, sin embargo no es así, la psiquiatría es una ciencia de interpretación, y es esa interpretación de síntomas la que marca la vida de una persona, destinada a llevar una pesada etiqueta de la cual no se puede desprender una vez que se convierte en paciente.

Es ese “ser paciente” el que termina definiendo a la persona. Si se es paciente es porque se está enfermo, socialmente hay enfermedades más aceptadas que otras; si se tiene gripe no implica restricciones sociales más graves que las que dicta la cordialidad que sería tratar de no contagiar a los demás; no obstante, tener esquizofrenia sí implica restricciones sociales más graves, como no conservar un trabajo bien remunerado, no tener acceso a la justicia, internaciones forzadas, el restringido acceso a medicamentos de última generación, etc., paradójicamente, hay que tener en cuenta que la gripe sí se contagia, la esquizofrenia no.

Históricamente el tratamiento para las enfermedades psicosociales ha sido el aislamiento. Es una lógica de cuarentena, afortunadamente las hospitalizaciones vitalicias no están disponibles en la mayoría de las instituciones psiquiátricas, sin embargo siguen existiendo lugares donde personas con discapacidades psicosociales se quedan encerradas toda su vida, y ya que no son propiamente hospitales psiquiátricos no siguen los mismos lineamientos ni están obligados a las mismas normas que seguiría un hospital.

Estos lugares son los llamados CAIS, Centros de Asistencia e Integración Social; de los diez Centros de Asistencia e Integración Social existentes, sólo dos son para las personas con problemas de salud mental en situación de abandono social. “Cuemanco” para los hombres mayores de 18 años y “Cascada” para mujeres mayores de 18 años.¹⁵⁸ En términos simples estos centros son asilos para personas con discapacidad psicosocial que sufren el abandono de su familia.

Cuando una persona está internada en un hospital psiquiátrico y pasa el máximo de tres meses, ya no pueden tenerla internada. Si la familia no regresa por la persona, el hospital los manda a los CAIS, los cuales son lugares en donde los pacientes viven casi

158 <http://www.iasis.df.gob.mx>[fecha de consulta 11/02/2013 11:35 p.m.]

en abandono, en condiciones de nula higiene, sin un tratamiento psicológico y psiquiátrico adecuados, están encerrados de por vida sin ninguna esperanza de mejorar, al contrario, cada día que pasa se deterioran más física y psicológicamente.¹⁵⁹ Y no se trata de señalar a los malos de la historia, simplemente no hay personal suficiente en ninguno de estos Centros de Asistencia e Integración Social.

Estamos conscientes que deben existir lugares específicos para las personas con discapacidades psicosociales en situación de calle, sin embargo, estos deberían ser lugares que promuevan la reinserción social, donde además de contar con los medicamentos de última generación adecuados se puedan tomar, por ejemplo, psicoterapia de grupo. Para que eso suceda, se deben invertir más recursos, tanto económicos como humanos que coadyuven en el empoderamiento de las personas con discapacidad psicosocial.

5.3 Antipsicóticos.

En el capítulo anterior hablamos sobre algunas prácticas médicas que se utilizaron durante el siglo XX para el tratamiento de la esquizofrenia, algunas en particular eran físicamente violentas como la lobotomía, lobectomía, o la administración de metrazol para provocar fuertes convulsiones, visualmente son prácticas médicas que impactan, deben a ello gran parte del rechazo que existe para estos tratamientos, además de que no demostraron ser de ayuda en la cura de la esquizofrenia y tampoco se veían disminuidos los síntomas.

Hasta 1950 el claro objetivo de las prácticas médicas que anteriormente describimos era la curación total de los síntomas, desde la aparición de la clorpromazina hasta la actualidad, el objetivo de los tratamientos es controlar la enfermedad, de hacer que los síntomas disminuyan o en casos exitosos que dejen de presentarse, sin embargo se

159 Reportaje realizado por Channel 4 con la colaboración del colectivo Chuhcan, donde se documenta cómo se vive en el CAIS Cuemanco y en CAIS Cascada. Disponible en: <http://www.channel4.com/programmes/unreported-world/on-demand/56011-012>[fecha de consulta 30/09/15 9:38p.m.]

sabe que los síntomas están latentes, y en dado caso que se suspenda el medicamento la enfermedad se va a presentar de nuevo.

El descubrimiento de que ciertas sustancias químicas podían tener efectos antipsicóticos le dio un vuelco a la psiquiatría, ya que estas sustancias permitían que el tratamiento no tuviera que administrarse en un hospital, se comenzó con los tratamientos ambulatorios donde los pacientes no eran internados de por vida en un psiquiátrico sino que podían tomar un par de pastillas y controlar los síntomas. Todo esto pareciera muy sencillo, si bien visualmente no resulta tan violento como una lobotomía, debemos recordar que aquellos medicamentos están modificando químicamente el cerebro de las personas que los toman, lo que, nos parece, no es cosa menor.

En el libro “Historia de la psiquiatría” se menciona que: *“En 1952, Jean Delay, un psiquiatra francés, junto con su colaborados Pierre Deniker, publicó los beneficiosos resultados obtenidos con el uso de la clorpromazina, una fenotiacina, en el tratamiento de los pacientes psicóticos. En la década de 1950 parecía que la planta raíz de serpiente procedente de la antigua India y sus compuestos químicos (conocidos en el mercado bajo el nombre de Torazine, Sparine, Compazine, Stelazine, etc.) servían en el tratamiento de cualquier enfermedad desde la alergia a la psicosis”*¹⁶⁰

Se experimentó con diversos extractos de plantas, lo que significó diversidad en los medicamentos para enfermedades psicosociales. Además de la clorpromazina apareció el haloperidol, las benzodiacepinas (sedantes que actúan en el sistema nervioso central) y, más tarde, la fluoxetina (antidepresivo),¹⁶¹ todas estas sustancias empiezan a sustituir a los métodos de tratamiento de shock.

Para el tratamiento de la esquizofrenia se recetan antipsicóticos que variarán dependiendo de la complejidad de los síntomas, muchas de las veces se requieren reajustes en la medicamentación dependiendo la reacción del paciente. La

160Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. “Historia de la psiquiatría”, Barcelona, editorial Espaxs, 1970. p.346

161Lluís Barona. Josep. “Egas Moniz, el empirismo psiquiátrico en tiempo de crisis”. Fuente: <http://metode.cat/es/Revistas/Secciones/Historias-de-cientificos/Egas-Moniz-l-empirisme-psiquiatric-en-temps-de-crisi> [fecha de consulta 09/07/2015 5:30 p.m.]

psicofarmacología no es una ciencia exacta, falta mucho por descubrir sobre las reacciones cerebrales que producen los medicamentos, no obstante sí se han producido bastantes avances en materia del entendimiento cerebral.

Se sabe que los antipsicóticos ayudan a que los delirios y las alucinaciones desaparezcan, permitiendo que la persona que los toma tenga la posibilidad de una mejor calidad de vida, pero así mismo, provocan diversos efectos secundarios, que pueden ir desde efectos negativos leves a efectos negativos graves como: náuseas, mareo, estreñimiento, sedación, distonía aguda¹⁶², acatisia¹⁶³, parkinsonismo, discinesia tardía¹⁶⁴, disminución del umbral convulsivo, arritmias ventriculares, aumento en la secreción de prolactina lo cual causa crecimiento de las glándulas mamarias en los varones, galactorrea, amenorrea, disfunción eréctil, diabetes (si aparece con el uso del antipsicótico puede desaparecer con la suspensión del mismo), aumento de peso, aumento de triglicéridos, hipotensión postural y agranulocitosis¹⁶⁵ (este último con el antipsicótico clozapina).¹⁶⁶

Debido a los efectos secundarios, además del antipsicótico se prescriben medicamentos para aliviarlos, el paciente con esquizofrenia termina tomando diario todo un coctel de medicamentos, comúnmente se hace una mezcla de antipsicóticos, relajantes musculares, antidepresivos y también pueden incluir sedantes¹⁶⁷.

No es extraño que las personas que están bajo medicamentación tan fuerte tengan algunas dificultades para hacer actividades cotidianas, como levantarse temprano, o muchas veces tienen problemas para desplazarse de un lugar a otro solos porque con los medicamentos se sienten adormilados; lo que representa peligro potencial para cruzar la calle o ir en transporte público; pero que también imposibilita seguir una

162 f. Trastorno del movimiento, caracterizado por movimientos involuntarios de torsión, relacionados con la contracción muscular.

163 f. Incapacidad para permanecer sentado o de pie sin moverse.

164 f. Movimientos involuntarios, frecuentemente afectan la parte inferior de la cara.

165 f. Alteración sanguínea caracterizada por la disminución de la cifra de granulocitos, fiebre alta, úlceras necróticas en las mucosas de la región orofaríngea, así como en la región anal y vaginal.

166Entrevista a Dra. Sara Cabildo 11/09/15.

167 *Ibíd.*

jornada laboral o una académica. La diferencia entre tomar los medicamentos y no hacerlo es notable, eso es indiscutible, pero el hecho de ya no experimentar síntomas no asegura la inclusión social.

Los medicamentos de primera generación o típicos son más propensos a provocar efectos secundarios serios, y los de segunda generación o atípicos son más seguros, no quiere decir que no causen efectos extrapiramidales como oficialmente se les llama a los efectos secundarios; los medicamentos antipsicóticos de segunda generación no son los más recientes, ya existen de tercera generación que serían menos violentos con el organismo.

5.3.1 ¿Cómo funcionan los medicamentos antipsicóticos?

Aún no estamos plenamente seguros de cómo funciona nuestro cerebro, si se modifica dependiendo de nuestras experiencias o si es el cerebro el que determina cómo vivimos esas experiencias, tal vez sean las dos cosas pero hasta ahora el cerebro es el órgano más estudiado de nuestro organismo, y del cual no tenemos todas las respuestas. Sin embargo la teoría principal es que el cerebro libera neurotransmisores, esas secreciones son liberadas por descargas eléctricas entre las neuronas; aparentemente los neurotransmisores son los que nos permiten sentir, mover, pensar, regulan todas nuestras funciones orgánicas y por ello son las responsables de las enfermedades psicosociales.

Existen niveles base de secreción de neurotransmisores, las combinaciones entre los aumentos y disminuciones de los neurotransmisores darán origen a diversos trastornos psiquiátricos. Las secreciones cerebrales que mayormente se ven involucradas con la aparición de esquizofrenia son la dopamina y serotonina.

“La serotonina tiene muchísimas funciones, entre ellas la regulación de sueño y vigilia. Es uno de los neurotransmisores más importantes y en los cuales se basan muchos de los fármacos especialmente neuropsicóticos, pues el efecto se ejerce en vías nerviosas serotoninérgicas. Puesto que se han encontrado muchos receptores serotoninérgicos cuya función regula actividades como

*emociones, ritmo circadiano, conducta motora y estado de alerta mental. Se supone entonces que la alteración de estos receptores es generadora de trastornos psiquiátricos como la esquizofrenia.*¹⁶⁸

El éxito de los antipsicóticos radica en controlar los neurotransmisores, disminuyen los niveles de dopamina o serotonina si están elevados o los aumenta si se encuentran a bajos niveles, en una entrevista, la psicóloga Esmeralda Valladares nos cuenta que hay técnicas de imagenología para monitorear el cerebro y ver en qué niveles se encuentran los neurotransmisores y qué pasa en un cerebro esquizofrénico:

Los antipsicóticos modifican químicamente el funcionamiento del cerebro, modifican comportamientos: *“básicamente eso se espera que hagan los antipsicóticos hacer a la persona más funcional, pero en ciertos casos los antipsicóticos provocan que esa funcionalidad sea posible disminuyendo la actividad de la persona esquizofrénica, básicamente doparla o dormirla*¹⁶⁹.

Recordemos nuevamente la entrevista a Ricardo Sánchez, miembro del colectivo Chuhcan, nos contaba que él se sentía muy adormilado con los medicamentos que le daban, y que incluso le comentó a su psiquiatra cómo se sentía y le comentó que como se dormía a cada rato no podía estudiar ni trabajar, hecho a los que el psiquiatra le restó valor y le dijo que no importaba que se sintiera adormilado, que se siguiera tomando el medicamento; no hubo espacio para la empatía, da la impresión que para el psiquiatra, Ricardo era sólo un simple paciente al que no le agradaban los efectos secundarios que le producía el medicamento, que no era importante que no pudiera estudiar ni trabajar, que lo que realmente importaba, era que dejara de ser anormal.

Por consiguiente, Ricardo no pudo terminar la preparatoria hasta muchos años después, lo correcto habría sido que se le diera como prueba otra combinación de medicamento, tal vez en ese caso Ricardo habría podido terminar la preparatoria mucho antes de lo que lo hizo. Nos parece primordial ser congruentes, si los antipsicóticos tienen el objetivo de hacer a las personas con discapacidades psicosociales más funcionales, ¿por qué no se le da importancia a quejas como la de

168Entrevista a Esmeralda Valladares 03/09/15

169Ibíd.

Ricardo?, ¿por qué no se ayuda a que las personas con discapacidad psicosocial sean realmente funcionales¹⁷⁰ en la sociedad?, que sean independientes, y que se les brinde la atención médica necesaria que cuente con los recientes avances tecnológicos, en este caso, que se les den medicamentos de última generación.

Esto lo respondo, con el hecho de que la discapacidad psicosocial y la discapacidad en general están vistas como condición minimizadora de la persona, es decir, que imprescindiblemente necesitan que alguien cuide de ellos, que no pueden tener una vida propia, ésta es una visión paternalista y desmerecedora de elogios. Por ello es tan importante cambiar la concepción que se tiene sobre la normalidad, y que sólo por desviarse un poco de lo que se considera la norma ya se entra en una categoría de discapacidad.

Foucault menciona que: *“con la medicalización, la normalización, se llega a crear una especie de jerarquía de individuos capaces o menos capaces, el que obedece a una norma determinada, el que se desvía, aquel a quien se puede corregir, aquel a quien no se puede corregir, el que puede corregirse con tal o cual medio, aquel en quien hay que utilizar tal otro. Todo esto, esta especie de toma en consideración de los individuos en función de normalidad”*¹⁷¹.

Para las personas con discapacidad psicosocial, la forma de hacerse más capaces es con la medicamentación, esa es la manera de corregir su anormalidad, donde nos encontramos con otro conflicto que envuelve a la medicalización, el cual es el costo de los medicamentos; una persona que fue diagnosticada con esquizofrenia ahora debe tomar ciertos medicamentos como su tratamiento a la enfermedad que transgrede los parámetros de una normalidad dibujada borrosamente.

Si esa persona tiene seguro social, le recetarán medicamentos que le serán entregados sin costo extra, para ello debe estar trabajando y cotizar para tal seguro, o tener ese beneficio siendo afiliado, esto es, que un familiar directo cotice mediante su empleo

170 Entendiendo funcional como no ser dependiente de otras personas para las actividades cotidianas de la vida social.

171 Foucault, Michael. *“El poder una bestia magnífica, sobre el poder, la prisión y la vida”*, Buenos Aires, Siglo XXI, 2012. p.36

para el seguro social, de ese modo se recibirá atención médica, de lo contrario, la compra de los medicamentos y las consultas médicas se tendrán que hacer en el sector privado.

También es un problema estructural, ya revisamos en el capítulo 3 los programas de salud mental, se necesita una reestructuración de los mismos, para que se le dé tanto peso a las terapias psicológicas y sociales como a los tratamientos farmacológicos, igualmente se necesitan más recursos tanto económicos como humanos para poder afrontar la demanda de mejores medicamentos y tratamientos más completos.

El costo de los medicamentos es un problema grave para las personas de pocos recursos económicos que necesitan adquirirlos y no tienen seguro social, con lo cual, tener una discapacidad psicosocial se vive como una seria desventaja para la economía familiar; no podemos saber exactamente cuántas de las personas con discapacidad psicosocial no tienen empleo y dependen económicamente de sus familiares, pero tomando en cuenta que debido a las dificultades de acceso a una educación superior, la escolaridad de las personas con discapacidad psicosocial, probablemente en su mayoría sea baja, restando oportunidades de encontrar un empleo bien remunerado, de este modo podemos deducir que en el caso de sí contar con un empleo, aún necesitarán del apoyo económico familiar.

La siguiente tabla muestra el precio promedio de algunos antipsicóticos comúnmente recetados, y si es que hay una opción genérica a menor costo, teniendo en cuenta que los precios pueden variar según el laboratorio farmacéutico que los fabrique. Los precios corresponden al año 2014.

Nombre del medicamento	Dosis diaria	Forma	Precio del genérico por mes*	Nombre comercial	Precio de marca por mes*
Aripiprazol	10 a 15mg	Tableta	ND	Abilify®	\$760
Olanzapina	10 a 15mg	Tableta	\$600-\$900	Zypreza®	\$665-\$995
Quetiapina	150 a 300mg	Tableta	\$590-\$620	Seroquel®	\$690-\$720

Risperidona	1 a 6 mg	Tableta	\$140-\$220	Risperdal®	\$210-\$835
Ziprasidona	40 a 160mg	Cápsula	\$530-\$645	Geodon®	\$600-\$725

ND=no disponible.¹⁷²

Los efectos secundarios que producen son: tics, aumento de peso especialmente con olanzapina, colesterol alto con olanzapina, hinchazón de tobillos y pantorrillas, mareo o sensación de desmayo, dolores de cabeza, estreñimiento, resequedad de boca y aumento de la hormona prolactina, la cual causa problemas en la función sexual y aumento en el tamaño de los senos tanto en mujeres como hombres, adicionalmente la olanzapina puede producir galactorrea en las mujeres.

5.4 El tratamiento.

Con la medicalización, el tratamiento se convirtió en la receta, Nekane Jaio en una ponencia sobre *“La medicalización de la vida y el negocio de la salud”* menciona: *“Los médicos se encuentran en el núcleo de la medicalización. Son tanto los agentes imprescindibles para que este proceso prospere, como las víctimas de una sociedad que demanda que la medicina dé solución a todos sus problemas. El ejercicio de la medicina sin participación del paciente puede ser un factor que conduzca a la medicalización.”*¹⁷³

Son los médicos los únicos legítimamente autorizados para administrar tratamientos para curar enfermedades, siendo la medicamentación la práctica hegemónica, no sólo para tratar discapacidades psicosociales, sino para cualquier tipo de enfermedad. La receta es el símbolo de ese tratamiento hegemónico, y es que esperamos curarnos con una o varias pastillas, le tenemos confianza a que los medicamentos funcionan, existe toda una construcción para la creación de esa confianza, la cual desarrollamos brevemente al inicio del capítulo.

¹⁷²Agency for Healthcare Research and Quality, <http://effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?productid=1894&pageaction=displayproduct> [fecha de consulta 18/01/15 12:24 a.m.]

¹⁷³Jaio, Nekane. Mesa redonda “La medicalización de la vida y el negocio de la salud”, Bilbao, 2008. p.2, disponible en versión electrónica pdf: www.osalde.org/drupal-5.1/files/.../Nekane_Jaio_ponencia.pdf[fecha de consulta 24/09/15 12:16 a.m.]

En los momentos de enfermedad recurrimos sin duda por la preciada receta que nos librar  de la enfermedad; es algo que est  jerarquizado, no cualquiera puede prescribir medicamentos, s lo la figura autorizada –el m dico–, tiene esa responsabilidad, nadie m s, se encuentra en una situaci n de poder, la cual sin duda puede prestarse a un abuso del mismo hacia personas m s vulnerables, los pacientes.

*“hay efectos de verdad que una sociedad como la occidental –y ahora podemos decir de la sociedad mundial- produce a cada instante. Se produce verdad. Esas producciones de verdades no pueden dissociarse del poder y de los mecanismos de poder, porque estos  ltimos hacen posibles, inducen esas producciones de verdades y, a la vez, porque estas mismas tienen efectos de poder que nos ligan, nos atan. Lo que me preocupa son esas relaciones verdad/poder, saber/poder”.*¹⁷⁴

Los m dicos se encuentran en una relaci n de poder sobre el paciente, y como menciona Foucault, ese poder puede producir saber y a su vez ese saber legitima el poder; cuando un m dico realiza un diagn stico, est  ejerciendo el poder que tiene debido al saber, y es el saber lo que le confiere poder sobre el paciente diagnosticado.

Se etiquetan comportamientos y se los ponen bajo dominio m dico, eso es la medicalizaci n: “La medicalizaci n, es decir, el hecho de que la existencia, la conducta, el comportamiento, el cuerpo humano, se incorporan a partir del siglo XVIII en una red de medicalizaci n cada vez m s densa y amplia, que cuanto m s funciona menos se escapa a la medicina.”¹⁷⁵

Foucault dice que: *“desde el siglo XIX nos hemos convertido todos en psiquiatrizables... la psiquiatrizaci n no es algo que acontece a los m s extra os, a los m s ‘exc ntricos’; puede sorprendernos a todos y en todas partes, en las relaciones familiares, pedag gicas, profesionales”*¹⁷⁶. Nuestras acciones son todo el tiempo

174Foucault, Michael. “El poder una bestia magn fica, sobre el poder, la prisi n y la vida”, Buenos Aires, Siglo XXI, 2012.pp.73-74.

175Conferencia de Michel Foucault. Historia de la medicalizaci n, Universidad Estatal de R o de Janeiro, Brasil, 1974 p.4, disponible pdf en: <http://hist.library.paho.org/Spanish/EMS/4839.pdf>

176Guinsberg, Enrique. “Normalidad, Conflicto ps quico, Control social”, Ed. Plaza y Vald s, M xico, 1990.p.309

vigilables, si transgredimos aquello que se considera como lo normal para los que nos rodean, entonces podemos ser categorizados como anormales.

La tecnología en la actualidad es química, se busca corregir la esquizofrenia porque no está dentro de los parámetros de lo aceptable, y la manera como se corrige es modificar químicamente el cerebro con diversos tipos de medicamentos, para que así la persona diagnosticada con esquizofrenia tenga un comportamiento que esté dentro de los parámetros de normalidad.

Bajo esa perspectiva médica se construyen mayoritariamente las políticas públicas de salud, la relación enfermedad-medicamento, y la óptica social que le impregnan es la accesibilidad. Retrocedamos un poco a la funcionalidad de los medicamentos, el objetivo primario es retornarle la condición de normalidad al sujeto que la perdió, cosa que no se logra del todo ya que el estigma o la etiqueta queda ahí, como ya vimos en el capítulo 1, Erving Goffman afirma que la persona permanece con una condición que es lo vuelve desacreditable¹⁷⁷.

No todos los tipos de medicamentos producen la misma reacción, van ligados a ciertos tipos de enfermedades, es así como la acción de tomar un antibiótico, no produce la misma reacción de estigmatización que lo haría tomar un antipsicótico, incluso cuando el primer tipo de medicamento va ligado a una enfermedad infecciosa, la normalidad abarca ese tipo de enfermedades que son corporales, sin embargo no pasa lo mismo para las afecciones que se denominan mentales.

No es que sea erróneo o incorrecto tratar las discapacidades psicosociales de manera farmacológica per se, lo incorrecto es que sea el tratamiento hegemónico, son necesarios otros mecanismos, por ejemplo la ayuda entre pares, para que aunado a los medicamentos, se logre un cambio sustancial en la calidad de vida de las personas con discapacidad psicosocial, y que de ese modo puedan reintegrarse plenamente en la comunidad.

Así mismo estamos conscientes que hay personas que sólo con un tratamiento médico pudieran experimentar una recuperación total.

177 Goffman, Erving. "Estigma: La identidad deteriorada", Buenos Aires, Amorrortu, 2ª edición, 2010.p.16

5.5 Accesibilidad a tratamiento médico psiquiátrico.

Existe un problema en México de accesibilidad a los servicios para el tratamiento a enfermedades. Es un conflicto generalizado, no se remite sólo para las discapacidades psicosociales, y es que la seguridad social está destinada sólo para los trabajadores formales.

En México, debido en parte a la falta de empleo formal, existen muchas personas que no trabajan para el gobierno ni para empresas formales, se diría que están laborando informalmente. Como su trabajo no está registrado, no cuentan con servicios médicos, ya sea consulta médica, derecho a medicamentos gratuitos u otra clase de servicios hospitalarios, la opción para estas personas se reduce a los Institutos Nacionales de Salud, o la contratación privada de lo que sería un derecho universal, el acceso a la salud.

Dentro de este difícil panorama, situamos a las discapacidades sociales en una situación de doble vulnerabilidad social, no sólo enfrentan las complicaciones que todos experimentamos donde la precariedad laboral es hecho cotidiano, situación que promueve la precariedad económica y escolar; aunado a eso, también tienen que enfrentar las dificultades propias de vivir con discapacidad psicosocial.

A todo lo anterior le sumamos la baja prioridad que se tiene en la agenda pública para tratar médica y socialmente las discapacidades psicosociales, el interés por el tratamiento es para mejorar el funcionamiento laboral de las personas que tienen discapacidades, la cámara de diputados justifica el presupuesto para la función salud de la siguiente manera: *“la inversión pública en materia de salud se justifica porque permite el mejoramiento de la productividad del factor trabajo, es una política fundamental para la formación y conservación del capital humano, ya que una población con carencias de estos servicios ve afectada su fuerza laboral”*.¹⁷⁸

178Presupuesto público federal para la función salud 2014-2015, versión electrónica disponible en: www.diputados.gob.mx/sedia/sia/SAE-ISS-24-14.pdf[fecha de consulta 17/10/15 8:13 p.m.]

A pesar de situar a la salud, o dicho de otro modo, a la ausencia de enfermedades, como un tema prioritario, en el presupuesto federal del año 2014 sólo se le destinó a la función salud el 2.79% del PIB, y en el 2015 el 2.82%; de ese total "...sólo el 2% del presupuesto federal de salud se destina a los servicios de salud mental, y menos del 10% de las personas con necesidades en salud mental o con otras discapacidades mentales recibe algún tipo de tratamiento."¹⁷⁹

Del mismo modo en se violan los derechos de las personas con esquizofrenia cuando son internadas en contra de su voluntad, el que no reciban medicamentos psiquiátricos de última generación, también constituye una violación a sus derechos. Todas las personas con discapacidades psicosociales tienen el derecho de recibir una atención médica de calidad en donde les brinden como tratamiento los medicamentos necesarios y que vayan a la par con el avance tecnológico y científico.

5.6 Breve informe estadístico sobre datos recolectados de estancia hospitalaria y servicios.

En el Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS), encontramos datos recolectados de las instituciones del sector público y privado, en el cual hallamos información sobre egresos hospitalarios y el número de días de hospitalización para la afección de la esquizofrenia, y el tipo de procedimiento que se realizó, datos correspondientes a 2013, 2014 y 2015.

Tabla sobre los egresos de personas con esquizofrenia del año 2013 en el Distrito Federal.¹⁸⁰

Derechohabiencia	Días estancia	Egresos
IMSS	101	4
ISSSTE	2,090	74
PEMEX	125	5
SEGURO POPULAR	21	1

¹⁷⁹Disability Rights International, Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos. Informe Abandonados y desaparecidos: Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México. México, 2010.p.3

¹⁸⁰ Tabla de elaboración propia usando información de SINAIS, disponibles en: <http://www.dgis.salud.gob.mx/> [fecha de consulta 15/10/15 2:40 p.m.]

SE IGNORA	134	14
GRATUIDAD	3	2
TOTAL	2,474	100

Para 2013 se contabilizan 1,532 egresos de personas con esquizofrenia de instituciones del sector público, la totalidad de días de estancia de esas 1,532 es de 69,349 días, no sabemos cuántos días estuvo internada cada persona, el promedio sería de 45.2 días.

En cuanto el tipo de servicio que se documentó para el año 2013, se tienen 4 nuevos diagnósticos de esquizofrenia y ningún procedimiento quirúrgico que se tenga oficialmente registrado.

Tipo de procedimiento		
Entidad	DIAGNOSTICOS	QUIRURGICOS
DISTRITO	4	
FEDERAL		

En el año 2014 en el Distrito Federal se registraron los siguientes datos:

Días de estancia de personas diagnosticadas con esquizofrenia en clínicas psiquiátricas, incluye derechohabencia a IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA, SECMAR, gobierno estatal, seguro popular, gratuidad, oportunidades 2010 y oportunidades.

Grupo de días estancia	EGRESOS
1 Día	1
3 Días	2
4 Días	1
5 Días	1
6 Días	1
7 Días	1
8 Días	2
9 Días	2
10 Días	2
11 Días	4
12 Días	1
13 Días	1
14 Días	4
3 Semanas	24

1 Mes	38
1 Bimestre	29
1 Trimestre	3
Grand Total	117

El mayor número de egresos se registró tras un mes de estancia en las clínicas psiquiátricas del sector público, en total el número de egresos en el año 2014 fue de 117 personas diagnosticadas con esquizofrenia, lo que en comparación con los 1,532 egresos registrados en 2013, representa una disminución de egresos hospitalarios de especialidad psiquiátrica de 7.6%. Las concentraciones de egresos se sitúan en 3 semanas, 1 mes, y 2 meses, la media por tanto, son 30 días de internación hospitalaria, lo cual concuerda con los datos del año 2013.

Los tipos de procedimientos que se registraron fueron:

	DIAGNOSTICOS	QUIRURGICOS
Entidad	Procedimientos	Procedimientos
DISTRITO FEDERAL	234	

Para 2014 tampoco se registraron oficialmente procedimientos quirúrgicos, pero es notable el incremento de diagnósticos de esquizofrenia, se pasó de 4 diagnósticos en 2013 a 234 diagnósticos en el año 2014, lo cual sin duda resulta extraño.

Hasta ahora los datos recabados para el año 2015 son los siguientes:

Unidad médica Distrito Federal	
Grupo de días estancia	Egresos
1 Día	2
2 Días	2
3 Días	1
4 Días	1
8 Días	3
9 Días	1
10 Días	2
11 Días	2
12 Días	2

13 Días	3
14 Días	4
3 Semanas	17
1 Mes	21
1 Bimestre	16
1 Trimestre	3
Grand Total	80

A la fecha se registraron un total de 80 egresos hospitalarios de personas con esquizofrenia, la mayor concentración de egresos fue tras 30 días de hospitalización. Con ello podemos inducir que la media de internación hospitalaria psiquiátrica es un mes, tiempo en el cual principalmente se administran medicamentos, pero también pueden ser aplicados tratamientos como los explicados en el capítulo 2.¹⁸¹

Entidad	Tipo de procedimiento	
	DIAGNOSTICOS	QUIRURGICOS
	Procedimientos	Procedimientos
DISTRITO	23	
FEDERAL		

Se han hecho 23 nuevos diagnósticos de esquizofrenia hasta el mes de septiembre del año en curso (2015), y tampoco se registran procedimientos quirúrgicos como tratamiento a la esquizofrenia. En 2013, 2014 y 2015 no se registran procedimientos quirúrgicos que hayan sido administrados como tratamiento a la esquizofrenia, no quiere decir que no se llevaran a cabo, sólo que ninguna institución del sector público lo registró.

Como dato comparativo, a nivel nacional sí se registraron procedimientos quirúrgicos como parte del tratamiento a la esquizofrenia.

2013

ENTIDAD	Tipo de procedimiento	
	DIAGNOSTICOS	QUIRURGICOS

181 Ver cuadro de tratamientos vigentes en capítulo 4 punto 4.3

AGUASCALIENTES	111	1
BAJA CALIFORNIA	239	
SUR		
COAHUILA	2	
COLIMA	2	
CHIAPAS	16	
CHIHUAHUA	53	2
DISTRITO FEDERAL	137	
DURANGO	4	
GUANAJUATO	22	
GUERRERO	11	2
HIDALGO	20	
JALISCO	52	
MEXICO	7	
MICHOACAN	29	1
NUEVO LEON	3	
OAXACA	1,195	1
PUEBLA	4	
QUERETARO	1	
QUINTANA ROO	5	
SAN LUIS POTOSI	393	
SINALOA	6	
SONORA	296	
TABASCO	331	
TAMAULIPAS	11	
TLAXCALA	1	
VERACRUZ	284	1
YUCATAN	17	1
ZACATECAS	4	
TOTAL	3,256	9

2014

Tipo de procedimiento		
ENTIDAD	DIAGNOSTICOS	QUIRURGICOS
AGUASCALIENTES	83	1
BAJA CALIFORNIA	19	
BAJA CALIFORNIA	166	
SUR		
CAMPECHE	3	
COAHUILA	6	
COLIMA	5	
CHIAPAS	11	

CHIHUAHUA	52	1
DISTRITO FEDERAL	234	
DURANGO	7	
GUANAJUATO	27	1
GUERRERO	3	1
HIDALGO	16	
JALISCO	33	
MEXICO	8	1
MICHOACAN	14	7
MORELOS	4	
NUEVO LEON		2
OAXACA	1,870	
QUERETARO	5	
QUINTANA ROO	12	
SAN LUIS POTOSI	449	
SINALOA	7	
SONORA	223	
TABASCO	281	
TAMAULIPAS	3	
VERACRUZ	408	
YUCATAN	8	
ZACATECAS	7	1
TOTAL	3,964	15

2015

ENTIDAD	Tipo de procedimiento	
	DIAGNOSTICOS	QUIRURGICOS
AGUASCALIENTES	118	
BAJA CALIFORNIA	2	
BAJA CALIFORNIA	134	
SUR		
CAMPECHE	5	
COLIMA	4	2
CHIAPAS	2	
CHIHUAHUA	6	
DISTRITO FEDERAL	23	
DURANGO	4	
GUANAJUATO	64	
GUERRERO	4	
HIDALGO	10	
JALISCO	21	
MEXICO	9	

MICHOACAN	16	
MORELOS	1	
NUEVO LEON	3	
OAXACA	1,169	
PUEBLA	1	
QUINTANA ROO	8	
SAN LUIS POTOSI	352	
SONORA	163	
TABASCO	169	
TAMAULIPAS	5	
TLAXCALA	3	
VERACRUZ	267	
YUCATAN	21	2
ZACATECAS	56	2
TOTAL	2,640	6

Para el año 2013 se contaron 9 procedimientos quirúrgicos como tratamiento de la esquizofrenia, en el 2014 un total de 15 y en 2015 6 casos, hasta el mes de septiembre. Tomemos en cuenta que son datos oficiales, no hay forma de saber si se emplean procedimientos quirúrgicos para el tratamiento de esquizofrenia si esos datos no son registrados, recordemos que todos los datos anteriores corresponden sólo al sector público, y tampoco hay registro específico de cuales pudieron haber sido esos procedimientos quirúrgicos.

Así como tampoco podemos saber si el procedimiento quirúrgico o la hospitalización fueron consensuados por la persona.

Conclusiones

Después de analizar las experiencias de Ricardo Sánchez y Raúl Montoya, concluimos que a pesar de lo que creíamos a principio de la investigación, el procedimiento de la medicación para el tratamiento de la esquizofrenia es funcional, sin embargo éste sí representa el tratamiento hegemónico, no sólo para la esquizofrenia, también para las demás discapacidades psicosociales.

La medicamentación puede ayudar a mitigar los síntomas, y eso puede ayudar a que la convivencia social sea más sencilla, por ejemplo, si una persona con esquizofrenia está experimentando alucinaciones y escucha voces, comúnmente esas alucinaciones y voces son amenazantes hacia la persona, lo que será perjudicial para su relación con otros individuos, no puede distinguir si lo que ve y oye es real o no, se verá seriamente afectada su confianza hacia otras personas, incluso hacia personas cercanas; si con los medicamentos se logra que las voces y alucinaciones desaparezcan o mitiguen, la persona afectada podrá entablar relaciones sociales con más confianza, en ese aspecto

los medicamentos sí son funcionales, aunque tenemos que poner en paréntesis los efectos secundarios, -algunos graves-, que causan dichos medicamentos.

Podríamos decir que lo anterior es una mejoría a nivel orgánico, pero, ¿lo es a nivel social?, sí en el sentido de hacer la convivencia menos problemáticas al controlar los síntomas de la esquizofrenia, pero no en el sentido de seguir acarreado una carga negativa; siguiendo la línea de análisis de Erving Goffman, las personas con esquizofrenia son desacreditables, sin importar que sigan el tratamiento hegemónico de la medicamentación, de hecho, la medicamentación ahora se convierte en la prueba de desacreditación.

No basta con tomar los medicamentos, porque incluso ese tipo de medicamentos (antipsicóticos) tienen una carga negativa debido a su función, ya que si una persona los toma es porque necesita hacerlo, porque el sistema médico legitimado le dice que necesita hacerlo porque está enfermo, y nos parece que la enfermedad mental es impredecible, es decir, que no se sabe cuándo esa persona va a tener una recaída, y cuando esa información sale a la luz, se convierte en una persona desacreditable, o puesto en la línea de investigación de Michel Foucault, se vuelve una persona anormal, no importa que sea capaz de cuidar de sí mismo y de otros, o que posea cualidades que resulten valiosas, de igual forma se encuentra lejos del campo de la normalidad.

Es bastante complicado cambiar esa concepción de distinguir entre actitudes o comportamientos normales y anormales, de hacer una posible otredad, sin embargo los cambios que sí se pueden hacer y que ya deberían haber sido implementados son los relacionados con el respeto a los derechos humanos en general, incluso ha sido necesario que se implemente una Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad debido a la sistemática violación a sus derechos, situación que sigue ocurriendo.

A pesar de que México promovió y ratificó tal convención, no ha armonizado la legislación de la normativa nacional respecto a la convención, nos parece que aún queda recorrer un largo camino para lograr la plena inclusión a la comunidad de todas las personas con discapacidad y para promover una atención médica humanitaria, donde se trate con respeto a los usuarios.

Quizá el cambio más significativo que se podría hacer es en relación a la contradicción de derechos, es decir, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dice claramente que el juicio de interdicción no es, ni social ni jurídicamente aceptado, y al mismo tiempo el Código Civil para el Distrito Federal en los artículos 23 y 450 dice que la interdicción es legalmente correcta.

En nuestra opinión, basándonos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, debe haber un cese total a esta práctica, no debiera ser aceptable que una persona pierda su personalidad jurídica; la pérdida de su capacidad jurídica limita su acceso a los demás derechos, así como también debe ser revocado el juicio de interdicción de toda persona que así lo desee, esto tiene que ser efectivo y a la brevedad posible. Nos parece que de esta manera se aliviaría la carga de discriminación hacia las discapacidades, ya que se estaría tratando de hacer a un lado la visión paternalista de que las personas con discapacidad necesitan que alguien se haga cargo de ellas porque no tienen la capacidad de hacerlo.

Se tiene que hacer visible que las personas con discapacidad psicosocial y con otros tipos de discapacidades son perfectamente capaces de hacerse cargo de sí mismo e incluso también de otras personas, que si tienen una condición que dificulta algunas actividades, pero que son personas normales, puede que sí necesiten ciertos apoyos, así como todos nosotros necesitamos apoyos durante nuestra vida, si eso no hace anormales a las personas sin discapacidades médicamente diagnosticadas, por qué habría de hacerlo con las personas que tienen diagnosticada alguna discapacidad.

Con el respeto efectivo a los derechos de las personas con discapacidad, no tendrían que pasar por ciertas penalidades como hospitalizaciones forzadas o la implementación de prácticas médicas sin su consentimiento informado, cualquier persona puede rehusarse a ser tratada médicamente si ese es su deseo y debe ser respetado.

Por otro lado, creemos que se debe tener un mayor control sobre las instituciones psiquiátricas o albergues que estén al cuidado de las personas con discapacidad psicosocial, si es que viven en situación de abandono, la prioridad debe ser la rehabilitación, ya que la reclusión sólo deteriora más a las personas, el hecho de que el gobierno federal no sepa cuántas instituciones y albergues existen y no sepa cuántas

personas está internadas crónicamente es un foco de alerta, estas personas pueden estar viviendo toda clase de abusos, en el documental “The Abandoned” del que ya hablamos anteriormente, se ve que esos abusos son reales, que están pasando, la prioridad tendría que ser detenerlos.

Una de las labores que realiza el colectivo Chuhcan es el de concientización y sensibilización hacia la discapacidad psicosocial, muchas veces la familia de la persona afectada no sabe cómo reaccionar ante la discapacidad psicosocial, no sabe cómo ayudar.

El apoyo familiar es esencial para la recuperación, para ello se necesita que también la familia reciba ayuda, no sólo en el plano económico para la compra de medicamentos y costear las terapias que sean necesarias, sino también necesitan otros tipos de ayuda al igual que el familiar que tiene discapacidad psicosocial.

De igual modo reiteramos que debe existir un respeto absoluto a la elección de tratamiento, se siguen administrando tratamientos médicos psiquiátricos contra la voluntad de los usuarios, tendrían que existir sanciones contra tales prácticas y no sólo recomendaciones como las que cada año hace la ONU al gobierno mexicano; también creemos importante que se puedan crear otros mecanismos para que las personas nunca pierdan su capacidad jurídica de decisión, incluso cuando se encuentren recluidas en una institución psiquiátrica.

Finalmente concluimos que las terapias psicológicas, terapias de grupo y otro tipo de actividades con miras a la ayuda entre pares tendrían que ser implementadas en todas las clínicas de control a enfermedades, no continuar con la medicamentación como la práctica hegemónica al tratamiento de discapacidades psicosociales, sino brindar un tratamiento más inclusivo, que incorpore a los familiares y se dé una ayuda social y no simplemente una ayuda superficial, donde únicamente se administren medicamentos.

Para terminar, queremos reiterar las implicaciones que tuvieron el empoderamiento y la ayuda entre pares en una persona que por años no veía soluciones, es el caso de Ricardo Sánchez:

“He demostrado que puedo valerme por mí mismo, cosa contraria de lo que esperaban mis familiares cuando fallecieron mis padres hace 4 años, he viajado al extranjero con el apoyo del colectivo, creían que no iba a poder tomar decisiones ni valerme por mí mismo, y todo lo contrario, me he empoderado, en octubre estuve en Uruguay como embajador de radio abierta en el encuentro latinoamericano de radios locas. Los médicos piensan que es debido por la medicina que lo he logrado, la medicina lo beneficia a uno en parte, pero también tomando terapias complementarias se logran estos resultados de poderse empoderar, mi médico todavía piensa que es la medicina y que es un caso que todavía no encuentra muy bien la razón de por qué este empoderamiento, conozco personas que sin la ayuda de una terapia complementaria no tienen buenos resultados.”¹⁸²

Con el apoyo adecuado se pueden lograr grandes cosas, la discapacidad psicosocial no debería ser determinante para el éxito de una persona. Con la ayuda de un tratamiento médico adecuado, acceso a medicamentos de última generación, de terapias psicológicas y sociales, el aumento en la calidad de vida de las personas con esquizofrenia y la plena integración social, debiera ser posible.

182Entrevista a Ricardo Sánchez, miembro del colectivo Chuhcan. 27/11/14

Sugerencias

Ámbito legal:

1. Hacer una revisión de la Ley General de Salud y el Programa Nacional de Salud, específicamente los apartados referentes a la salud mental, para que se incluya en los servicios prestados, terapias psicológicas y terapias sociales. (Corto plazo)

Ámbito jurídico:

1. Impulsar la revisión y revocación de los juicios de interdicción a las personas que lo soliciten. (Corto y mediano plazo)
2. En casos específicos y muy necesarios donde una persona no pueda tomar decisiones por su cuenta, diseñar sistemas de apoyo amplios y extensos, que cuente con recursos materiales, tecnológicos y humanos. (Largo plazo)

3. Sólo en casos extremos donde requieran apoyo en todas las áreas de su vida las 24 h del día, que serán minoría, diseñar un papel de tutor o curatela, con evaluaciones periódicas para valorar si la persona sigue necesitando los apoyos. (Largo plazo)

Toma de consciencia:

1. Desarrollar, diseñar e implementar programas sobre sensibilización hacia las discapacidades psicosociales, empezando por los sectores de educación básica. (Mediano y largo plazo)

Ámbito estructural:

1. Abrir espacios en las clínicas de consulta médica públicas, para que las personas con discapacidad psicológicas pueda tomar terapia psicológica y de ayuda entre pares. (Largo plazo)
2. Crear mecanismos de apoyo en la toma de decisiones, tal como lo marca la Convención, ratificada por México en el año 2007. (Largo plazo)
3. Crear y promover programas sociales para que los familiares de personas con discapacidad psicosocial reciban ayuda psicológica y económica. (Mediano y largo plazo)

Anexos

Entrevista a Esmeralda Valladares (psicóloga, especialidad en neurociencias)

- ¿Qué sucede orgánicamente en un cerebro con esquizofrenia?

Hay varias vías nerviosas que están alteradas, y hay niveles bajos de ciertos neurotransmisores. Por ejemplo, la dopamina se encuentra en un nivel bajo, es el neurotransmisor que se encarga de que nos sintamos alegres o despiertos o activos. También hay ciertas áreas del cerebro que están menos activas, y se hace un estudio de imagenología, o con rayos X, ahí se ve menos; la técnica que más sirve es SPECT (tomografía computarizada de emisión monofotónica), las áreas que podrían verse menos activas es el lenguaje, que son área de Wernicke y área de Broca; la parte del lóbulo frontal, está en una activación menor, no hay control de impulsos, hay un razonamiento diferente.

- ¿Cuáles son los síntomas de la esquizofrenia?

Alucinaciones principalmente, están los síntomas positivos y los negativos. La sintomatología positiva se refiere a que la persona aún puede valerse por sí misma, no está tan fugado de la realidad; y la sintomatología negativa es aquella en donde las alucinaciones, los delirios (que no son lo mismo), pérdida de memoria, no hay un control del lenguaje, tampoco un control de impulsos.

- ¿Cuál es la diferencia entre alucinación y delirio?

La alucinación es algo que no está presente en la realidad, no tiene ningún referente, existen alucinaciones olfativas, auditivas, de diferentes sentidos. Un delirio está más vinculado a la realidad.

- ¿Cómo actúan los antipsicóticos?

Tratan de liberar más neurotransmisores, de regularlos para que la persona, por ejemplo, en el caso de la dopamina, se podría elevar un poquito más para que ésta persona pueda pensar de manera más clara, para que se mantenga tranquilo, sin alucinaciones y sea más funcional. Básicamente eso se espera que hagan los antipsicóticos, hacer a la persona más funcional, pero en ciertos casos, los antipsicóticos provocan que esa funcionalidad sea posible disminuyendo la actividad de la persona esquizofrénica, básicamente doparla o dormirla.

- Además de antipsicóticos ¿Qué otros medicamentos se recetan frecuentemente?

Podría tener un cuadro de depresión seguramente, entonces, antidepresivos, muchos de los efectos que causan los medicamentos se controlan con otros medicamentos, si tienen falla a nivel motor, entonces medicarlos con algo que controle movimientos, si presenta un cuadro más intenso de alucinaciones, entonces más antipsicóticos, esos serían efectos mismos de los medicamentos.

- ¿Cuántos tipos de antipsicóticos hay?

Son medicamentos que se van modificando, los de 3ª generación serían los más recientes, depende del tiempo que llevan en el mercado y que tan efectivo sea el resultado.

- ¿Cuál es la opinión general de las neurociencias acerca de las terapias sociales en las enfermedades mentales?

Hay alguna parte de la población neurocientífica que si está de acuerdo con esos tratamientos, porque realmente tienen un efecto sobre el trastorno, pero la mayoría sigue inclinándose por buscar un tratamiento que impacte a nivel neurológico que a nivel social. En mi caso, yo soy psicóloga, entonces a pesar de que mi área es el de la neurociencias, me queda claro que es necesario un tratamiento en lo individual en cuanto a emociones, en cuanto a sentimientos, en cuanto a desenvolverse en el núcleo social, para poder salir adelante, no solamente son los medicamentos, porque incluso eso llega a afectarles más, literalmente dormirlos, mantenerlos encerrados y pues eso no es saludable para esa persona.

Entrevista a Sara Cabildo (psiquiatra)

- ¿Cuál es el costo por consulta?

Seiscientos pesos

- ¿Cuántos años lleva practicando la psiquiatría?

4 años

- ¿Cuál es su definición de enfermedad?

En el ámbito médico, el concepto de enfermedad más difundido es aquel que propone la OMS, el cual la define como una "alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible.

Mi definición personal de enfermedad sería un estado en el que está roto el equilibrio entre los componentes que integran al organismo, ya sea debido a causas internas o externas, alterando por tanto la interacción que hay entre distintos aparatos y sistemas, dando como resultado síntomas y signos que buscan restablecer dicho equilibrio pero se trata de un intento fallido.

- ¿Cuál es su definición de enfermedad mental?

Se trata de síndromes -o conjuntos de signos y síntomas- provocados por una disfunción ya sea a nivel estructural o neurofisiológico, que redundan en patrones de comportamiento y pensamientos que generan sufrimiento al individuo y lo incapacitan para poder cumplir con su rol familiar, laboral, social y en el plano personal.

- ¿Cuáles son los signos o síntomas de esquizofrenia?

El DSM -V y el Manual de la Clasificación Internacional de Enfermedades proponen criterios diagnósticos (que vendrían siendo en este caso los signos/síntomas) para detectar cuando un individuo tiene dicha enfermedad.

A groso modo, los síntomas persisten a lo largo de 6 meses y serían:

- Ideas delirantes -ideas por lo general bizarras o que se salen fuera del contexto de la vida del paciente, que son falsas e irreductibles ante cualquier intento de explicación.
- Alucinaciones
- Lenguaje y comportamiento desorganizados
- Síntomas negativos - se refieren a las manifestaciones que evidencian un empobrecimiento en las capacidades de un individuo, por ejemplo: falta de energía y motivación, aislamiento social, aplanamiento afectivo.

Además de los síntomas citados tiene que haber cambios claros en todas las esferas de la vida del paciente, por ejemplo: incapacidad para desempeñar sus funciones acostumbradas en el trabajo, o cumplir su rol familiar; hay una seria afectación de sus vínculos sociales ya que estos están matizados con desconfianza, recelo, ira (los familiares por lo general son incluidos en la complejidad del delirio), el individuo cambia sus hábitos, puede descuidarse a sí mismo, dejar de comer, dejar de bañarse o arreglarse, etc. Hay que descartar otros trastornos como por ejemplo la depresión o el uso de sustancias ya que pueden ocasionar síntomas parecidos a los expuestos.

- ¿Considera la esquizofrenia una enfermedad?

Dadas las definiciones anteriores y la explicación de los síntomas considero que sí.

- ¿Cuál es su opinión sobre la hospitalización de pacientes con enfermedades psiquiátricas?

En un país como México, donde la mayor parte de la población tiene un nivel socioeconómico cultural bajo -lo cual dificulta el acceso a la información adecuada e implica la falta de conocimiento sobre los trastornos psiquiátricos y a su vez a la estigmatización de estos-, en el que hace falta que la Secretaría de Salud establezca programas de prevención (como en países desarrollados) eficaces y bien sustentados para los trastornos psiquiátricos, así como para educar a la población respecto a dichas enfermedades, considero que el recurso hospitalario es necesario.

En particular para manejar las fases agudas de algunos trastornos que suelen ser graves y que ponen en peligro la integridad del propio paciente y la de terceros; como el paciente con brote psicótico difícil de contener, el paciente con intento suicida de alta intencionalidad, el paciente maníaco beligerante y agresivo, etc. Son estos casos en los que la familia no sabe cómo actuar y las instituciones además de proporcionar un tratamiento, proporcionan orientación. Además, el medio hospitalario les proporciona a los pacientes un lugar donde puedan hablar y expresarse en un país donde aún existe mucha estigmatización (Instituto Nacional de Psiquiatría Juan Ramón de la Fuente).

- ¿Cuál es su opinión sobre la hospitalización de pacientes con esquizofrenia?

Como dije, considero que si el cuadro que presenta el paciente pone en peligro su integridad, su vida y no cuenta con una red de apoyo adecuada que pueda proporcionarle y suministrarle los medicamentos, alimentos, protección y contención necesarios, pues la hospitalización sería la opción más viable para poder darle tratamiento e iniciar su rehabilitación, así como orientar a los familiares para que en conjunto se pueda reintegrar al paciente en su núcleo familiar y posteriormente en la sociedad.

- En términos generales, ¿qué tipo de medicamentos receta a un paciente con esquizofrenia?

Antipsicóticos.

- ¿Cuáles son los efectos secundarios de los medicamentos y antipsicóticos que receta a pacientes con esquizofrenia?

Dependiendo del tipo de antipsicótico que se prescriba -para lo cual es de vital importancia analizar cada caso en particular y considerar padecimientos médicos del paciente, historia familiar y dosis necesarias para obtener una respuesta- los efectos secundarios pueden ser: náuseas, mareo, estreñimiento, sedación, distonía aguda, acatisia, parkinsonismo, discinesia tardía, disminución del umbral convulsivo, arritmias ventriculares, aumento en la secreción de prolactina lo cual causa crecimiento de las glándulas mamarias en los varones, galactorrea, amenorrea, disfunción eréctil, diabetes (si aparece con el uso del antipsicótico puede desaparecer con la suspensión del mismo), aumento de peso, aumento de triglicéridos, hipotensión postural y agranulocitosis (éste último con el antipsicótico clozapina).

- ¿Cuál es su opinión sobre las terapias psicológicas y sociales para el tratamiento de la esquizofrenia?

Hoy en día existen muchísimas variedades de terapias que complementan el tratamiento farmacológico, y me parece que todas funcionan desde su perspectiva particular, pues el objetivo es abordar al individuo de una forma integral para que pueda recuperar poco a poco su funcionalidad (aunque no regresará al nivel que tenía previo a la enfermedad), para tener una calidad de vida digna y dentro de lo que se pueda, independiente. Es cuestión de ver cuál encaja mejor con el paciente, analizar y tratar cada caso en forma individual.

- ¿Le recomienda a sus pacientes que tome otro tipo de terapia además de la farmacológica?

Sí. Si bien la esquizofrenia tiene en su base factores neurobiológicos, también hay factores psicodinámicos que tienen peso en la vida del paciente, y que no se pueden abordar con psicofármacos solamente; el ser humano es un ser biopsicosocial por lo que creo firmemente que, además de la terapia farmacológica, se deben abordar los otros dos aspectos, analizando cada caso individual, se puede proponer uno u otro tipo de terapia complementaria.

- ¿Durante su formación y práctica escucho sobre la terapia de electroshock?

Sí.

- ¿Cuál es su opinión al respecto?

Primeramente, como aclaración, ese nombre ya no se usa en la actualidad, considero que tiene cierta carga negativa, lo cual explicaré más adelante. Actualmente se le conoce con el nombre de Terapia de estimulación cortical (por sus siglas T.E.C), el cual describe mejor el efecto que causa. Durante décadas este método ha sido una especie de símbolo representativo de los tratamientos psiquiátricos y se ha visto dramatizado cientos de veces en el arte cinematográfico, en la televisión, etc. Sin embargo, el TEC, aún cuando se ha visto desplazado gracias a los avances en psicofarmacología, puede ser un tratamiento eficaz y seguro siempre y cuando se siga el protocolo para realizar dicho procedimiento.

En lo personal yo estoy a favor de encontrar soluciones mediante la psicoterapia en aquellos trastornos mentales que así lo permitan -claro que esto siempre depende de la gravedad del caso-, y en situaciones en las que sea necesario dar fármacos, estos se pueden combinar con psicoterapia. Sin embargo, si en algún caso el paciente cumpliera criterios para iniciar tratamiento con TEC y midiendo riesgo-beneficio éste pesara más, no descartaría esta opción. Las indicaciones de TEC son muy específicas y por tanto es un tratamiento restringido a ciertos pacientes, aunque para ello se deben realizar estudios de laboratorio y gabinete complementarios, así como recabar información completa sobre el historial médico del paciente para determinar si es posible realizar dicho procedimiento o no en él.

- ¿Durante su formación y práctica escucho sobre la terapia de shock de insulina?

R. No.

- ¿Cuál es su opinión al respecto?

Actualmente tampoco se utiliza como método de tratamiento, precisamente porque el coma insulínico era un modo de “controlar” la agitación de una manera muy peligrosa, ya que conllevaba un riesgo importante de muerte; además, a largo plazo no funcionaba como un tratamiento que realmente pudiera desaparecer los síntomas psicóticos y carecía de una base científica bien sustentada.

- ¿Durante su formación y práctica escucho sobre la lobotomía?

Sí.

- ¿Cuál es su opinión al respecto?

R. Me parece un procedimiento invasivo que se practica cada vez menos en esta época gracias a los avances en la investigación y comprensión en el área de las neurociencias. Sin embargo, se usa en enfermos crónicos en quienes no ha dado resultado ninguna otra terapia y que muestran una conducta agresiva e impulsiva peligrosa y que difícilmente se puede contener. En mi opinión, se debe hacer una cuidadosa ponderación de los casos e informar extensamente a los familiares sobre las indicaciones de la cirugía y los efectos posteriores que puedan presentar.

Entrevista a Priscila Rodríguez (abogada)

Disability Rights International es una organización con más de 20 años de experiencia en más de 40 países, en el año 2000 publicó un informe y en el 2010 regresó a ver cómo había cambiado la situación, si es que había cambiado. Después de que México fuera el promotor a nivel internacional de la Convención en el 2001, en el 2006 México firma y ratifica la Convención, es de los primeros países en hacerlo. DRI (Disability Rights International) vino en el 2010 y ahí es cuando publican el informe "Abandonados y desaparecidos" donde el principal hallazgo es que en 10 años no ha cambiado nada, sigue habiendo instituciones que albergan miles de niños y adultos con discapacidad, donde hay abusos, las condiciones son inhumanas, degradantes; por tanto, decidió abrir una oficina aquí hace 4 años, que está apoyada por la oficina sede en Washington.

- ¿Qué es el Juicio de interdicción?

Es cuando a una persona se le asigna un tutor. Cualquier menor de edad, antes de los 18 años, los padres generalmente son los tutores, cuando no hay un padre o una madre o alguien que se haga responsable se le asigna un tutor, para que tome las decisiones por ellos, pero a la hora de que la persona cumple los 18 años es mayor de edad, entonces ya no tiene que estar bajo la responsabilidad de un tutor. La persona es responsable de sus propias acciones y sus acciones tienen también validez legal. En el caso de personas con discapacidad, es como si permanecieran niños toda su vida, al cumplir la mayoría de edad, en muchos de los casos se le asigna un tutor y ese tutor toma las decisiones por ellos, cualquier decisión desde comprar una casa, comprar un coche, heredar, casarse, etc., no pueden hacerlo si el tutor no firma que está de acuerdo.

Este sistema ha existido por mucho tiempo, porque se cree que las personas con discapacidad efectivamente son como niños y necesitan protección, y no pueden tomar sus propias decisiones. Esto va en contra de sus derechos, cualquier persona con discapacidad tienen la capacidad de tomar decisiones, pero necesitan apoyos, sólo que en lugar de darle apoyos para que tomen las decisiones se les quita la capacidad de tomar decisiones legalmente, a éste sistema de interdicción se le conoce como un sistema que sustituye a la voluntad, la persona no puede tomar decisiones por ella misma, sino un sustituto que sea el tutor toma las decisiones, desde las más básicas hasta las más complicadas.

El paradigma de cambio de derechos humanos que ha creado la Convención es un cambio radical en el que los sistemas de sustitución de voluntad son violatorios de los derechos de las personas con discapacidad, y lo que se requiere de un Estado es que haya sistemas de apoyo para que tomen las decisiones.

La convención establece dos puntos: 1) Tiene que haber un sistema de apoyos en el que las personas con discapacidad reciban éstos apoyos de acuerdo a su discapacidad y condición, y caso por caso qué necesitan. Por ejemplo una persona con discapacidad psicosocial, cuando no está en crisis, es capaz de tomar sus decisiones plenamente, no necesita un tutor. Cuando esté en crisis necesita apoyos para tomar las decisiones, pueden ser por ejemplo, que ellos designen a una persona de confianza, no tiene que ser un miembro de la familia, con el que ellos hablen y acuerden que necesita hacer cuando esté en crisis.

Hay varios modelos de sistemas de apoyos, en el caso de adultos mayores que por ejemplo tienen Alzheimer y se están deteriorando, también necesitan apoyo para tomar decisiones. En un documento se puede redactar qué es lo que la persona quiere y que cuando esté en crisis se respeten los deseos. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, se necesita que este apoyo simplifique las preguntas a respuestas de sí o no, no son apoyos muy complicados.

2) Debe haber un mecanismo de salvaguardias en el que, por ejemplo, se impida que la persona que pueda ser designada como el apoyo, haga uso indebido de las facultades que se le han otorgado, este salvaguardia puede ser que, se revise la decisión, o algo que aquí falta es la carrera de servicio social, las trabajadoras sociales en otros países se utilizan mucho para que visiten a las personas con discapacidad.

- ¿Cómo se hace el juicio de interdicción?

Generalmente se requiere que vayan los familiares, en teoría se requiere que haya un perito que evalúe a la persona y que diga que si tiene una discapacidad, y que necesita un tutor, también en teoría se debe preguntar a la persona. En la práctica, es un procedimiento muy expedito, muy sencillo, los familiares sólo van con una constancia de un doctor, y un juez otorga la tutoría a los padres sin consultar a la persona, muchas veces sin que la evaluación del perito sea examinada a fondo.

- ¿Cómo se revoca el juicio de interdicción?

Es todo un tema, hasta ahorita en México sigue existiendo la interdicción, el caso de Ricardo Adaír es un buen ejemplo. Él se enteró, porque nadie le preguntó si quería un tutor, los cuales que eran sus padres, habló con ellos, fue todo un proceso en CONFE, los padres estuvieron de acuerdo en que su hijo no necesitaba un tutor. El juez a cargo del caso no revocó la interdicción, el caso llega a la Suprema Corte, se ordena que se examine y se termina haciendo una interdicción parcial, que tampoco es exactamente lo que manda la Convención. La Convención

sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, manda un sistema de apoyos no una tutoría, la corte suprema se posicionó desde un enfoque de protección, que las personas con discapacidad necesitan protección, pero para protegerlas muchas veces se termina violando y de manera grave sus derechos.

Entrevista a Humberto Guerrero (abogado)

Director para México y Centroamérica de Disability Rights International

- ¿Qué es la interdicción?

Es el nombre jurídico con el que se conoce a la figura en nuestra legislación mexicana, por el cual se declara que una persona es incapaz de tomar sus propias decisiones con efectos jurídicos, y que por tanto una persona, o personas tienen que venir y sustituir la voluntad de la persona. Bajo la lógica de que esta persona no puede porque sufre de alguna (así lo dicen los códigos), enfermedad o incapacidad asociado, a un diagnóstico médico de sufrir una enfermedad mental, ya sea discapacidad psicosocial (esquizofrenia, síndrome bipolar, depresión severa, etc.), o alguna discapacidad intelectual, asociadas al desarrollo cognitivo de la persona como retraso mental.

Esta figura de interdicción que tiene que ser declarada por un juez, significa que la persona pierde la capacidad de tomar sus decisiones y alguien más las va a tomar por la persona, Esta figura está en franca contradicción con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, porque en el artículo 12 dice muy claramente, que todas las personas tienen derecho a gozar y ejercer su capacidad jurídica, implica dos cosas, 1) que seas titular de un derecho, es decir, que reconocen que tienes un derecho, 2) ejercerlo, y hacerlo directamente.

La interdicción no permite que las personas ejerzan su capacidad jurídica, es decir, nuestra legislación dice que siguen teniendo derechos, pero no son ellos directamente quienes los van a ejercer, sino alguien más va a tomar decisiones por ellos. La Convención reconoce que las personas con discapacidad pueden necesitar apoyos para ejercer esa capacidad jurídica, porque efectivamente se encuentran en una situación de desventaja, la sociedad no está adaptada a las diferencias y efectivamente encuentran obstáculos para poder ejercer su capacidad jurídica, pero la Convención parte de la idea de que lo que tiene que existir es, no un sistema que sustituya su voluntad cuando enfrentan obstáculos, sino un sistema que los apoye para tomar sus decisiones, la lógica es distinta.

Hay situaciones que generan que las personas sean sometidas a juicios de interdicción, que en realidad no tiene nada que ver con las capacidades mentales de la persona, hay gente con

discapacidad visual o auditiva que llegan a ser declaradas en estado de interdicción, pero más por una cuestión de falta de accesibilidad de ciertos trámites o servicios gubernamentales. Por ejemplo para recibir una pensión del seguro social o ISSSTE, ponen algunos requisitos un tanto absurdos, que cuando una persona es declarada con una discapacidad psicosocial, tiene que ser el tutor quien reciba la pensión, es decir, no le dan la pensión si no tiene un tutor; o gente que tiene una discapacidad de tipo neuro-motriz que le genera discapacidad motriz y sensorial pero que sus capacidades de cognición no hay sido dañadas.

Hay ciertos trámites gubernamentales o privados, los abogados les llamamos personalísimos, tiene que ser necesariamente la persona que tiene que hacer el trámite, pero a estas personas que se les dificulta mucho la movilidad, entonces lo que hace la gente es someterlos a un juicio de interdicción para que ya no tengan que ir ellos personalmente a hacer trámites o conseguir papeles, etc. Pero en realidad eso es algo que se resuelve con un tema de accesibilidad no de interdicción y capacidad jurídica.

Bibliografía

Documentos impresos.

Alexander, Franz G., Selesnick, Sheldon T. *“Historia de la psiquiatría”*, Barcelona, editorial Espaxs, 1970.

Ayan Steve J. *“La anormalidad como norma”* en *“De mentes y dementes”*, Algarabía, México, 2013.

Brogna, Patricia Claudia. *La discapacidad: ¿una obra escrita por los actores de reparto? El paradigma social de la discapacidad: realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano. Tesis (Maestría en Estudios políticos y sociales). México D.F., Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, 2006.*

Canguilhem, Georges. *“Lo normal y lo patológico”*, Siglo XXI, Buenos Aires, 9ª impresión, 2011.

Conferencia de Michel Foucault. Historia de la medicalización, Universidad Estatal de Río de Janeiro, Brasil, 1974.

Disability Rights International, Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos. Informe Abandonados y desaparecidos: Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México. México, 2010.

Foucault, Michael. *“Los anormales”*, México, Fondo de Cultura Económica, 4ª reimpresión, 2007.

“Historia de la locura en la época clásica I”, México, Fondo de Cultura Económica, 2008.

“El poder una bestia magnífica, sobre el poder, la prisión y la vida”, Buenos Aires, Siglo XXI, 2012.

Gaceta Médica de México – fecha: 1943/12/01, México D.F.

Gaceta Médica de México – fecha: 1943/12/01, México D.F.

Goffman, Erving. *“Estigma, la identidad deteriorada”* Buenos Aires, Amorrortu, 2ª edición, 2010.

Guinsberg, Enrique. *Normalidad, Conflicto psíquico, Control social*, Ed. Plaza y Valdés, México, 1990.

Méndez Castillo, Juan José. Otero-Siliceo, Enrique. *Neurometría, manual práctico, criterios diagnósticos, tablas*, Fondo de cultura económica, México, 2004.

Periódico El Nacional Fecha: 1985/03/29 Fecha: 1948/08/14

Pérez Soto, Carlos. *“Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico”*, LOM ediciones, Chile, 1ª reimpresión 2014.

Ríos Molina, Carlos Andrés. *“La locura durante la revolución mexicana: los primeros años del Manicomio General La Castañeda”*, México, El Colegio de México, 1975.

Suárez, Armando, et. al. *“Razón, locura y sociedad”*, Ed. Siglo XXI, México, 14ª impresión 2010.

Szasz, Thomas “*El mito de la enfermedad mental*”, en “Razón, locura y sociedad”, Ed. Siglo XXI, México, 14ª impresión 2010.

Documentos electrónicos.

Agency for Healthcare Research and Quality, precios de antipsicóticos, fecha de consulta 18/01/15 12:24 a.m. Fuente: <http://effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?productid=1894&pageaction=displayproduct>

August Hollingshead and Frederick Redlich: Poverty, Socioeconomic Status, and Mental Illness, fecha de consulta 27/07/15 5:18 p.m. Fuente: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1994200/>

Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª edición, fecha de consulta 3/07/15 11:40 p.m. Fuente: http://www.sssalud.gov.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF), fecha de consulta 3/07/15 1:39 p.m. Fuente: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf

Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de Derechos Humanos, fecha de consulta 15/10/15 12:43 a.m. Fuente: www.cmdpdh.org

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fecha de consulta 13/08/15 6:00 p.m. Fuente: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Código Civil para el Distrito Federal, fecha de consulta 29/01/15 12:53 p.m. Fuente: <http://www.invi.df.gob.mx/portal/transparencia/pdf/leyes/codigocivilparaeldistritofederal.pdf>

Corte quedó a deber en el caso Adair: expertos, *El Universal*, México, D.F. 2 de noviembre de 2013. (En sección: Nación), fecha de consulta 29/01/15 6:47 p.m. Fuente: <http://www.eluniversal.com.mx/nacion-mexico/2013/impreso/corte-queda-a-deber-en-el-caso-adair-expertos-210465.html>

Declaración Universal de Derechos Humanos, fecha de consulta 04/09/15 5:25 p.m. Fuente: <http://www.humanium.org/es/derechos-humanos-1948/>

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth edition (DSM-V) [Documento electrónico], fecha de consulta 3/07/15 3:34 p.m. Fuente: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-5.pdf>

Dirección General de Información en Salud, fecha de consulta 15/10/15 2:40 p.m.
Fuente: <http://www.dgis.salud.gob.mx/>

Documental "The Abandoned", fecha de consulta 30/09/15 9:38 p.m. Fuente:
<http://www.channel4.com/programmes/unreported-world/on-demand/56011-012>

Estudios comprueban eficiencia del electroshock en algunos pacientes [En línea]. *La Jornada*, México, D.F., 12 de octubre del 2009, p.42 (En sección: Sociedad y justicia)
fecha de consulta 09/06/15. Fuente:
<http://www.jornada.unam.mx/2009/10/12/sociedad/042n1soc>>

Historia de la medicina, fecha de consulta 24/09/15 5:09 p.m. Fuente:
http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/historiamedicina/HistMed_13.html

Historia de la resonancia magnética, fecha de consulta 19/09/15 8:39 p.m. Fuente:
<http://www.grupogamma.com/2011/09/historia-resonancia/>

Informe de evaluación de México ante la ONU, fecha de consulta 22/10/2015 2:45 a.m.
Fuente: <http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/informe-evaluacio%CC%81n-me%CC%81xico-ante-onu.-ginebra.pdf>

Instituto de Asistencia e Integración Social, fecha de consulta 11/02/2013 11:35 p.m.
Fuente: <http://www.iasis.df.gob.mx>

Jaio, Nekane. "La medicalización de la vida y el negocio de la salud", fecha de consulta
24/09/15 12:16a.m. Fuente: www.osalde.org/drupal-5.1/files/.../Nekane_Jaio_ponencia.pdf

La Suprema Corte y el caso Ricardo Adair: una mala decisión, *Nexos*, México D.F. 23
de octubre de 2013, fecha de consulta 29/01/15 6:31 p.m. Fuente:
<http://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=3297>

Ley General de Salud, fecha de consulta 04/10/14 1:05 a.m. Fuente:
http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/.../LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf

Lluís Barona. Josep. "*Egas Moniz, el empirismo psiquiátrico en tiempo de crisis*", fecha
de consulta 09/07/15 5:30 p.m.
Fuente:<http://metode.cat/es/Revistas/Secciones/Historias-de-cientificos/Egas-Moniz-l-empirisme-psiquiatric-en-temps-de-crisi> base de datos jstor.

Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, ONU, fecha de consulta
13/08/15 5:30 p.m. Fuente: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

Mainetti, José. "La Medicalización de la vida", fecha de consulta 24/05/15 8:33 p.m.
Fuente: http://electroneubio.secyt.gov.ar/medicalizacion_de_la_vida.htm

[McGaugh JL](#), [Alpern HP](#). "Effects of Electroshock on Memory: Amnesia without Convulsions", fecha de consulta 08/06/15 7:30 p.m. Fuente: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17779515>

Organización Mundial de la salud, fecha de consulta 20/04/14 4:15pm. Fuente: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Pardal, Ramón. "*Medicina aborígen Americana*", fecha de consulta 26/02/15 3:30 p.m. Fuente: www.jstor.org/stable/40977239 base de datos jstor.

Presupuesto público federal para la función salud 2014-2015, fecha de consulta 17/10/15 8:13 p.m. Fuente: www.diputados.gob.mx/sedia/sia/SAE-ISS-24-14.pdf

Programa Nacional de Salud 2013-2018, fecha de consulta: 29/09/15 6:35 p.m. Fuente: http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/sectorial_salud.pdf

Reed, Jim. "¿Para qué se sigue usando el electroshock?" [En línea], *BBC*, 5 de agosto de 2013, fecha de consulta 16/12/14 6:30 p.m. Fuente: http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2013/08/130802_terapia_electroconvulsiva_depresion_kv

Ricardo, el síndrome de Asperger y la política judicial, *Animal político*, México, D.F. 24 de octubre de 2013, fecha de consulta 29/01/15 6:38 p.m. Fuente: <http://www.animalpolitico.com/blogueros-el-abogado-del-diablo/2013/10/24/ricardo-el-sindrome-de-asperger-y-la-politica-judicial/>

Rojas Salazar, David. "*La lobotomía prefrontal como tratamiento de algunas psicosis*", fecha de consulta 10/06/15 5:05 p.m. Fuente: <http://www.redalyc.org/articuloBasic.oa?id=331527726003> base de datos jstor.

Tasa de desocupación total trimestral INEGI, fecha de consulta 13/10/15 12:26 a.m. <http://www.inegi.org.mx/sistemas/bie/cuadrosestadisticos/GeneraCuadro.aspx?s=est&nc=624&c=25462>

Tienen alguna discapacidad el 20% de los más pobres del mundo, informa la ONU [En línea]. *La Jornada*, México, D.F., 10 de junio de 2015, p.39 (En sección: Sociedad y justicia). Recuperado el 8 de julio de 2015 de <http://www.jornada.unam.mx/2015/06/10/sociedad/039n1soc>

Tratamiento ambulatorio de la esquizofrenia, fecha de consulta 10/02/2013 6:50 p.m. Fuente: <http://psiquiatriahistorica.blogspot.mx/2006/10/la-antiquiatra.htm>

