

Cien por ciento dementes

Derechos Humanos y Salud Mental fue una de las 18 Mesas Temáticas de la XIV Jornadas de Investigación que realiza la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República.

Mucha gente en la pequeña sala. Las sillas no alcanzan, los panelistas se acomodan en una sola mesa, para hacer lugar. Robert Pérez, profesor de la Facultad de Psicología, da inicio al panel con “Uruguay 2050, continuidad o ruptura en la política de salud mental y derechos humanos para las personas con demencia”. Títulos largos sí los hay, bromea.

Para Pérez la demencia no es exclusiva de las personas mayores, ya que hay personas con 40 o 50 años que padecen la enfermedad de Alzheimer en nuestro país. Sin embargo *“es cierto que aumenta con las personas mayores”* afirma. Uruguay es, después de Cuba, el país de América Latina con la población más envejecida. Según el docente, ya para el 2030 *“va a haber tantas personas mayores de 60 años que menores de 15”*. Que haya más personas viejas quiere decir que la gente vive más años y eso es bueno, porque la otra forma de no llegar a viejo es morir, dice Pérez.

No se sabe cuántas personas hay actualmente con demencia en el Uruguay de hoy; sin embargo, según su estudio, al cruzar datos internacionales con la población mayor existente en el país se puede calcular que la cifra de personas con demencia alcanza las cuarenta y cinco mil.

Según la Asociación Internacional de Alzheimer, ya en 2013 en el Uruguay existían cincuenta y cuatro mil personas con esa enfermedad, por lo que proyectan que para el 2030 sean 77.000 y para el 2050 112.000. Estas cifras dan como resultado un aumento de las personas con demencia en el país del 107%.

El panelista afirmó que *“por cada persona con demencia se destina por todo tipo de gastos 7.787 dólares americanos por año. Esa cifra en 2010 significó 421 millones de dólares americanos destinados a la gestión de la demencia”*. En el año 2010 esa cifra representó el 1,5% del P.B.I, aseguró.

3 AÑOS NO ES NADA

En Uruguay se demora poco en ir al médico y mucho para tener un diagnóstico, dijo Pérez. Según el coautor de “Las personas mayores ante el cuidado”, en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) existe en promedio *“una demora de casi 3 años (35 meses) entre la aparición de los primeros síntomas y el*

diagnóstico” Según esta investigación, sólo uno de cada cinco familiares asocian los primeros síntomas con el inicio de una demencia. Para varios de los profesionales entrevistados en el libro, la adjudicación de los primeros síntomas a “*cosas de la vejez*” implica un retraso en la consulta. Debido a que las personas con demencia ya estaban dentro del SNIS, este dato implica que “*no existen alertas en el SNIS para detectar tempranamente estos casos cuando aparecen los primeros síntomas*”.

SER O NO SER

Desde “Las personas mayores ante el cuidado” se cuestiona cuándo se pierde la calidad de persona. “¿*Se deja de ser persona cuándo se pierden las funciones de alta integración cortical?*” pregunta el autor. Pese a que a partir de allí se incurriría en un “*debate que hunde sus raíces en la filosofía*”, no puede dejar de plantear que, “*para que haya una persona, debe haber un otro humano que le otorgue ese estatus. Por lo tanto, desde esta perspectiva, la calidad de persona se pierde cuando no existe un otro humano que la nombre como tal*”

Robert Pérez afirma que a prácticamente el 70% de las personas con demencia no se les comunica el diagnóstico, lo que prepara las condiciones subjetivantes para la pérdida de la condición de persona. Otros decidirán por él cómo vivirá el resto de sus días.

CHALECO FARMACOLÓGICO

El docente manifestó que las guías clínicas plantean que el tratamiento para la demencia debe ser psicosocial y farmacológico, “*el farmacológico es totalmente paliativo y el psicosocial permite enlentecer la evolución de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las personas*”. Sin embargo, “*el único tratamiento que se está brindando en el sistema de salud es el farmacológico*”, dijo, y afirmó que lo mismo pasa con la salud mental.

FUNDAMENTOS PARA LA CREACIÓN DE LA COMISIÓN SUPERVISORA DE DERECHOS HUMANOS EN SALUD MENTAL

Actualmente se encuentra a estudio del Parlamento la creación de una nueva ley de salud mental. Diversos colectivos, de usuarios, de académicos, de defensores de derechos humanos, de familiares, de profesionales, trabajaron en conjunto con autoridades gubernamentales en lo que se denominó “Aportes para los lineamientos de una nueva ley de salud mental en el Uruguay”. Este trabajo se generó a partir de la muerte de un paciente de la Colonia de alienados Bernardo Etchepare por una jauría de perros. Las diferentes organizaciones de psiquiatras, por su parte, realizaron pronunciamientos que acabaron generando otro documento.

La ley de salud mental de nuestro país data de 1936, y fue sancionada por el gobierno dictatorial de Gabriel Terra, en pleno auge del fascismo a nivel internacional. De hecho, terapias como el electroshock, hoy denominada “micronarcosis”, y utilizada actualmente en todo el territorio nacional, fue inventada en Roma, en 1938.

Para Nelson De León, psicólogo y docente de la Facultad de Psicología: *“es una ley que corresponde a un momento histórico caduco, tutelar y donde básicamente la organización de la asistencia estaba en manos de la psiquiatría. Y donde la peligrosidad, además, era básicamente la fundamentación para el encierro y el tratamiento que, en realidad es el ingreso por admisión involuntaria a asistencia.”*

Ambos oradores, Nelson de León y la abogada Judit Kakuk, integran el Grupo de Salud Mental Comunitaria y la Asamblea Instituyente por salud mental, desmanicomialización y vida digna. Desde este momento histórico, pretenden dar a conocer la importancia de que exista un órgano de revisión de los derechos humanos porque *“constituye un órgano de control para que realmente las condiciones de atención no vulneren los derechos y se realicen como lo ha ratificado nuestro país en los diferentes pactos, documentos y tratados que desde hace décadas se vienen ratificando”*.

Además de la independencia del órgano de revisión, la Asamblea Instituyente dio a conocer el 5 de agosto algunos puntos que consideran fundamental incluir en una nueva ley de salud mental: *“uno de ellos es un cronograma de cierre de las instituciones asilares, de atención manicomial, comenzando por las Colonias Bernardo Etchepare y Santín Carlos Rossi, pero inmediatamente también un cronograma sustentable de externación con cierre del Hospital psiquiátrico Vilardebó, así como las clínicas privadas de atención monovalente en todo el territorio nacional”*.

Para De León, debe existir un plazo y un cronograma porque de lo contrario *“nunca van a ser definitivamente cerradas”*. También plantean que exista una revisión sobre tratamientos que denominan invasivos, como la electroconvulsoterapia (electroshock), así como piden *“cuidado y precaución con el uso indebido o el abuso de psicofármacos”*

Para la Dra. Judit Kakuk, el órgano de revisión es uno de los pilares fundamentales que tiene que tener una ley de salud mental *“para proteger, promover y garantizar, el ejercicio pleno de los derechos humanos”*. Según Kakuk, la norma madre de donde nace la propuesta de que haya un órgano de revisión en salud mental para medir los estándares de derechos humanos en este campo, se planteó y se firmó en el año 91 en la Asamblea General de Naciones Unidas.

El problema actual no consiste en si el órgano de revisión si o el órgano de revisión no, sino en la independencia y autonomía del mismo. Según los asambleístas *“tiene que ser independiente de cualquier otra institución y por sobre todas las cosas, de la institución que presta o regula la salud en general, o sea, el Ministerio de Salud Pública”*.

Los panelistas consideran que *“la única posibilidad para conservar esa independencia jurídica sería un órgano que estaría ubicado en el ámbito del Poder Legislativo como lo está el Instituto Nacional de Derechos Humanos y de defensoría del pueblo.”* En definitiva, para que cumpla su cometido: proteger los derechos humanos de las personas, *“no puede estar sometido a jerarquía ni puede recibir órdenes de ninguna naturaleza”*.

MUERTE CIVIL

La última intervención en la mesa temática corrió por parte de la Magister Cecilia Silva, la Licenciada Lucía de Pena y el Dr. Sebastián Lema en un panel titulado *“El concepto de incapacidad jurídica y su implicancia para el campo de la salud mental”*

Para Silva, es imprescindible definir *“dónde estamos parados”* en el campo de la salud mental ya que *“lo que está en juego es la persona y la posibilidad de ejercer la toma de decisiones”*

Desde la bioética intentan colocar al campo de la salud mental en un lugar de responsabilidad política, económica, social, en el cual tienen que ver, no sólo los estados sino la sociedad toda.

Para los expositores, *“los conceptos de enfermo mental, sin razón o falta de razón, de la peligrosidad y la incapacidad, son ideas que a su vez ayudan a desarrollar determinadas prácticas que van fuertemente arraigadas”*. Esto fundamenta el actual modelo paternalista de atención, el modelo *“claramente asilar que ha sustentado estas prácticas, racionalidad manicomial y el modelo de sustitución de la persona en la toma de decisiones”*.

Nuestro país tiene vigente un modelo de sustitución en su marco normativo para la toma de decisiones, afirma Silva, cuando la persona es declarada incapaz es declarada incapaz en su totalidad. Estas personas están civilmente muertas y son sustituidas totalmente por la voz de otro, que se llama curador o curadora.

En 2008 Uruguay ratificó la Declaración Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta declaración propone a los Estados pasar a un modelo de apoyos, en que la persona nunca pierda su condición de sujeto de derecho, en que caiga el modelo de sustitución y el instituto de la

incapacidad jurídica. Y que por el contrario, agrega Silva, en los momentos en que las personas jurídicamente necesiten ciertos apoyos en la toma de decisiones se pase a un modelo de apoyos.

Ese modelo es un modelo que hay que construir, “*se requiere una reforma del código civil*” afirma la panelista. Este hecho volvería a la vida civil, jurídica a “una persona invisibilizada”.

Por su parte, el Dr. Lema dijo que mientras una persona declarada incapaz jurídicamente es considerada inhabilitada en todos los aspectos de su vida, desde la bioética se distingue entre la incapacidad y la incompetencia ya que “*es importante definir que la persona es incompetente para un momento particular y para una decisión particular*”. Mientras la incompetencia es gradual y proporcional, la incapacidad es absoluta.

Lorena Lavecchia