

Derechos Humanos & Salud Mental en el Perú

Un informe de:

MENTAL DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL

Y

ASOCIACIÓN PRO DERECHOS HUMANOS

traducido al español por
Marcel Velásquez Landmann

Septiembre 2004
Lima, Perú

Derechos Humanos & Salud Mental en el Perú

Derechos de autor © 2004 Mental Disability Rights International

Copias de este informe pueden pedirse a:

Mental Disability Rights International
1156 15th Street, NW, Suite 1001
Washington, DC 20005
Tel.: (202) 296-0800
Fax: (202) 728-3053
Email: mdri@mdri.org
www.mdri.org

Asociación Pro Derechos Humanos
Jr. Pachacútec 980
Lima 11, Perú
Telfs: (51-1) 431-0482/424-7057
Fax: (51-1) 431-0477
Email: postmaster@aprodeh.org.pe
www.aprodeh.org.pe

Otros informes disponibles de MDRI:

Not on the Agenda: Human Rights of People with Mental Disabilities in Kosovo (2002)
Derechos Humanos & Salud Mental: México (2000)
Children in Russia's Institutions: Human Rights and Opportunities for Reform (2000)
Human Rights & Mental Health: Hungary (1997)
Derechos Humanos & Salud Mental: Uruguay (1995)

Fotografía de Eric Rosenthal, Director Ejecutivo, MDRI.

MENTAL DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL

Mental Disability Rights International (MDRI) es una organización de defensoría, dedicada a promover el reconocimiento y el cumplimiento internacional de los derechos de las personas con discapacidades mentales. MDRI documenta abusos a los derechos humanos, promueve el desarrollo mundial de la defensoría en discapacidad mental, apoya a defensores y abogados que busquen reformar los servicios y el sistema legal de salud, y promueve la supervisión internacional de los derechos de las personas con discapacidades mentales en los Estados Unidos de Norteamérica, así como en el resto del mundo. Basándose en las habilidades y experiencia de abogados, profesionales de salud mental, defensores de los derechos humanos, personas con discapacidades mentales y sus familias, MDRI está forjando una alianza para desafiar la discriminación y el abuso que sufren las personas con discapacidades mentales alrededor del mundo.

ASOCIACIÓN PRO DERECHOS HUMANOS

APRODEH es un colectivo de personas comprometidas con la lucha por la plena vigencia de los Derechos Humanos en el Perú, organizado bajo la forma de una asociación civil sin fines de lucro. Surgió en 1983 como una iniciativa de apoyo al trabajo parlamentario, ante la necesidad de dar respuesta a la creciente violación de los Derechos Humanos en el contexto de la guerra interna peruana. En el transcurso de estos años ha desarrollado un perfil propio, ampliando su visión de la problemática de los Derechos Humanos. Su labor denunciando las violaciones a los derechos humanos en defensa de las víctimas y proponiendo alternativas a la violencia, le ha otorgado el reconocimiento de diversos sectores, así como la atención nacional e internacional.

Los autores y participantes de misión

Lic. Alison A. Hillman es directora de la Iniciativa de Activismo en las Américas de MDRI y becaria de New Voices en MDRI.

Lic. Eric Rosenthal es el fundador y director ejecutivo de MDRI en Washington, D.C.

Dr. Robert Okin es Jefe de Psiquiatría del Hospital General de San Francisco; Vicepresidente, Facultad de Psiquiatría y Catedrático de Psiquiatría Clínica, Universidad de California, San Francisco, California.

Dr. Mario Ríos Barrientos es responsable del Área de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de APRODEH; fundador de la Coalición por los Derechos Humanos en Salud; Profesor de la Universidad Peruana Cayetano Heredia; Presidente de la Asociación Peruana de Derecho Sanitario.

Mg. Liliana Peñaherrera es consultora de APRODEH en discapacidad; Coordinadora General de la Comisión Especial de Estudio Sobre Discapacidad del Congreso; fundadora de la Sociedad Peruana de Síndrome Down.

Lic. Alicia Yamin es instructora en la Escuela de Salud Pública de Harvard; consultora en salud, políticas de desarrollo y derechos humanos para APRODEH; miembro de la junta directiva de MDRI.

ÍNDICE

Agradecimientos.....	i
Resumen Ejecutivo.....	ii
Recomendaciones.....	v
Prefacio: Objetivos y Métodos de este informe.....	xi
I. Introducción.....	1
II. El Derecho a la Salud.....	2
A. El derecho a la salud en la ley nacional.....	2
B. El derecho a la salud en los instrumentos internacionales.....	3
C. La necesidad de incrementar el gasto en salud.....	5
III. Abusos de los Derechos Humanos.....	5
A. Segregación en las Instituciones.....	6
1. Hospital Víctor Larco Herrera.....	6
a. La institucionalización de las personas con discapacidades cognitivas.....	8
2. Hospital Hermilio Valdizán.....	9
3. Instituto Noguchi.....	11
a. El uso peligroso del aislamiento.....	12
b. El uso impropio de la terapia electro convulsiva.....	13
B. El fracaso en lograr el consentimiento informado.....	13
C. Supervisión y monitoreo de los derechos humanos.....	15
IV. El Derecho a la Integración Comunitaria.....	17
A. Estándares internacionales sobre los derechos a la integración comunitaria de las personas con discapacidades mentales.....	17
V. La Implementación del Derecho a la Integración Comunitaria.....	18
A. Integración comunitaria y el rol de la familia.....	18
B. Se necesitan alternativas a la familia.....	19
C. Acceso a las medicinas psicotrópicas.....	19
D. Impresionantes modelos de integración comunitaria.....	21
VI. Defensa del Usuario.....	22
A. Ausencia de un movimiento de usuarios.....	22
B. Defensoría de los derechos de los discapacitados: la legislación nacional y los estándares internacionales.....	22

C. Financiando el activismo de los grupos de interés.....	23
VII. La Discriminación en los Servicios.....	24
A. La no discriminación como un principio de los derechos humanos internacionales.....	24
B. La discriminación en el seguro de salud.....	25
C. La discriminación en la provisión de servicios de rehabilitación.....	26
D. La discriminación en el acceso a la educación.....	27
VIII. Apoyo a los Sobrevivientes de la Violencia.....	28
A. Se necesita incluir a las personas con discapacidades mentales en los programas de consejería y tratamiento del trauma.....	29
B. La necesidad de un refuerzo económico.....	29
C. La creación de servicios capacitados en el tratamiento del trauma.....	30
IX. Capacitación en Derechos Humanos y Discapacidad.....	30
X. Conclusión.....	31

Agradecimientos

Mental Disability Rights International (MDRI) y *Asociación Pro Derechos Humanos* (APRODEH) tienen una inmensa deuda de gratitud con las innumerables personas en el Perú que contribuyeron brindando su tiempo, energía y comprensión a este informe. Los investigadores del MDRI y de APRODEH están en deuda con las numerosas organizaciones de familiares de las personas con discapacidades mentales, con los proveedores de los servicios de salud, con los funcionarios gubernamentales, con los representantes de las organizaciones no gubernamentales y con los usuarios que nos brindaron información sobre la situación de las personas con discapacidades mentales en el Perú.

Clarence Sundram y Robert Dinerstein, miembros de la Junta Directiva de MDRI, y Javier Vásquez de la Organización Panamericana de la Salud, revisaron y contribuyeron con sus invalorable comentarios a este informe. Zulema Vargas de la Comisión Especial de Estudio Sobre Discapacidad del Congreso contribuyó con una investigación muy valiosa y con apoyo logístico durante las fases finales de la redacción de este informe. Laurie Ahern, la Directora Asociada de MDRI, y Abe Rafi, Asistente de Oficina revisaron, también, los borradores del informe y Abe colaboró, además, con la investigación, la revisión de las citas, y diseño y diagramó el informe para su publicación.

Marcel Velásquez Landmann tradujo meticulosamente numerosas versiones de este informe al español. Él contribuyó, también, con su perspicacia y sus valiosos comentarios durante todo el proceso de redacción del informe, y brindó, además, un importante apoyo emocional. El compromiso de Marcel con la denuncia de los abusos cometidos contra las personas con discapacidades mentales en el Perú, antecede largamente a su participación en este informe habiendo realizado, previamente, estudios y un video documental en el cual expone las condiciones en una instalación psiquiátrica del Cusco, los cuales contribuyeron a formar su voluminoso conocimiento sobre los antecedentes de la situación en la que se encuentran las personas con discapacidades mentales en el Perú.

La investigación y publicación de este informe fue posible gracias a las donaciones de la Academy for Educational Development a través de New Voices Fellowship, la Fundación Morton & Jane Blaustein, la Fundación Ford, El Fondo John Merck, la Fundación Public Welfare, el Open Society Institute, y la Fundación Overbrook.

Resumen Ejecutivo

Derechos Humanos & Salud Mental en el Perú presenta los resultados de una misión conjunta de investigación realizada por *Mental Disability Rights International* (MDRI) y la Asociación Pro Derechos Humanos (APRODEH) entre Octubre del 2002 y Febrero del 2003, sobre los derechos humanos de las personas con discapacidades mentales¹ en el Perú. Durante estas investigaciones, los equipos de trabajo se reunieron con una amplia gama de organizaciones no gubernamentales de defensoría, incluyendo organizaciones de derechos humanos, grupos que trabajan por los derechos de las personas con discapacidades mentales, organizaciones familiares, la Asociación de Psiquiatras, comunidades desplazadas por la violencia política y representantes gubernamentales. Los equipos de investigación también visitaron instalaciones para las personas con discapacidades psiquiátricas e intelectuales, la sala psiquiátrica de una prisión, las unidades psiquiátricas al interior de hospitales de la seguridad social y de la policía y los servicios de salud de una comunidad rural. Este informe evalúa el cumplimiento del Perú con los estándares nacionales e internacionales de trato a las personas con discapacidades mentales, destaca los programas exitosos de integración en la comunidad y otorga recomendaciones para la reforma de los sistemas de salud mental y de los servicios sociales.

MDRI y APRODEH han encontrado varias violaciones graves a los derechos humanos de las personas con discapacidades mentales, incluyendo: un trato inhumano y degradante al interior de algunas de las instituciones; discriminación en la provisión de los servicios sociales y de salud; el incumplimiento del consentimiento informado; y violaciones al derecho a la integración comunitaria, entre otras. Estas violaciones son producto de varias situaciones las cuales incluyen el incumplimiento de las leyes y los estándares que protegen los derechos de las personas con discapacidades mentales; un estado de discriminación, de prejuicios y falta de oportunidades prácticamente generalizado en contra de las personas con discapacidades mentales; la exigüidad del financiamiento gubernamental de los servicios sociales y de salud mental; y la incapacidad histórica de incluir a las personas con discapacidades mentales en la planificación de los servicios. A pesar de que existen algunos programas exitosos, iniciativas asistenciales organizadas y financiadas principalmente de manera privada, el gobierno ha fracasado, en gran medida, al no responsabilizarse por las necesidades más básicas de las personas con discapacidades mentales.

Históricamente ha existido una escasez de planificación y financiamiento gubernamental para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidades mentales en el Perú. El cuidado psiquiátrico disponible ha estado basado en un modelo institucional y los indispensables servicios comunitarios de apoyo simplemente no han existido. El resultado ha dejado a las personas con discapacidades psiquiátricas, ya sea segregadas en hospitales psiquiátricos, o abandonadas e incapacitadas para participar en la vida económica y social de sus comunidades. Si bien la mayoría de las personas con discapacidades mentales son capaces de trabajar y mantener un cierto nivel de

¹ En este informe, el término “discapacidades mentales” incluye: individuos con discapacidades psiquiátricas, individuos con discapacidades intelectuales, individuos sin discapacidades pero que puedan estar sujetos a discriminación basándose en la percepción de que tienen una enfermedad o discapacidad mental, y aquellos que puedan ser sujetos de discriminación basándose en un registro o historial previo de discapacidad mental.

independencia económica, es probable que no sean capaces de hacerlo sin la presencia de sistemas de apoyo esenciales que funcionen al interior de la misma comunidad. Algunos individuos con discapacidades intelectuales también se encuentran segregados en los hospitales psiquiátricos, mientras que aquellos que permanecen con sus familias son excluidos, en gran medida, de las escuelas, negándoseles las oportunidades de participar en programas de desarrollo vocacional y capacitación laboral. Los individuos con discapacidades psiquiátricas a quienes se les niegue un nivel básico de tratamiento y apoyo social en la comunidad, difícilmente podrán mantener trabajos para los cuales, de otra manera, serían completamente capaces. Esta situación los lleva a la dependencia económica y social de sus familias, así como a un alto riesgo de indigencia, a la institucionalización a largo plazo y a un incremento del riesgo de suicidio.

Existe, entre las familias de los peruanos con discapacidades mentales, un inmenso potencial de apoyo. Sin embargo, las familias, que suelen ser el sostén principal para la mayoría de individuos con discapacidades mentales, suelen terminar empobrecidas y socialmente marginadas al no contar con algún tipo de ayuda gubernamental. Existen, en el Perú, varios grupos de apoyo mutuo formados por las familias de las personas con discapacidades mentales. Con una pequeña inversión, estos grupos podrían volverse un recurso inmenso y económico para el apoyo y la protección comunitaria de las personas con discapacidades mentales.

En cualquier población, un subgrupo de los individuos con discapacidades mentales, no podrá vivir con su familia. La dependencia de su familia puede resultar sumamente peligrosa, especialmente para las personas que han experimentado abusos físicos o sexuales en sus hogares. En el Perú, son casi inexistentes los servicios ubicados en la comunidad que permitan a estas personas vivir de manera independiente. Las personas con discapacidades mentales que son separadas de sus familias, son particularmente susceptibles a la indigencia o a la institucionalización a largo plazo, por lo que deben desarrollarse alternativas que estén ubicadas en la comunidad y que permitan alojar a estos individuos.

En el Perú, los investigadores encontraron que los servicios sociales y de salud disponibles para la población en general, no se acomodan a las necesidades especiales de los individuos con discapacidades mentales, excluyendo a estos individuos de algunos de los beneficios básicos otorgados por la sociedad peruana a sus otros ciudadanos. Las clínicas de salud públicas que poseen medicación para tratar los trastornos somáticos no están equipadas con medicación psicotrópica. Los beneficios brindados por los hospitales de la seguridad social son arbitrariamente restringidos en el caso de las personas con discapacidades mentales, lo cual no ocurre con los individuos que padecen otro tipo de problemas de salud. Los niños con discapacidades mentales son excluidos de la educación pública.

A pesar de los enormes retos detallados en este informe, el Perú es un país prometedor para la aplicación de una reforma de la salud mental. El gobierno peruano ha realizado acciones que lo encaminan hacia la promoción de una reforma, y diversos sectores de la vibrante sociedad civil han estado organizando una Coalición por los Derechos Humanos en Salud, para participar activamente en este proceso. En enero del 2004, el Ministerio de Salud publicó nuevos “Lineamientos para la Acción en Salud Mental”. Con la publicación de estos Lineamientos, el Ministerio de Salud aprobó valiosas

políticas nuevas, y encargó a la Unidad de Salud Mental de la Dirección General de Promoción de Salud de su implementación.² Los Lineamientos representan un gran paso adelante con respecto a las políticas gubernamentales, así como un compromiso importante con la realización de reformas en la salud mental.

Tal y como describe este informe, la práctica real y cotidiana del sistema de salud mental peruano dista mucho de estos valiosos lineamientos. Junto con las reformas legales y la creación de un mecanismo para la vigilancia y el cumplimiento de los derechos humanos, la plena implementación de los Lineamientos sería un paso importante para remediar muchas de las violaciones a los derechos humanos documentadas en este informe. A pesar de que las reformas legales, así como el refuerzo del cumplimiento de los derechos humanos, tendrán un bajo costo, la plena implementación de los Lineamientos requerirá un mayor financiamiento. Es imperativo que el gobierno del Perú demuestre su voluntad política de reformar los servicios de salud mental, y asigne el financiamiento que sea necesario para poder implementar estas reformas.

Con el apoyo y los servicios adecuados, las personas con discapacidades mentales alrededor del mundo han sido exitosamente integradas a la comunidad, y viven y trabajan en ambientes integrados. Bajo éstas circunstancias, las personas con discapacidades mentales se han vuelto económicamente independientes, o, al menos, han contribuido, de manera importante, con su propia manutención. Es nuestro deseo más sincero que la información y las recomendaciones contenidas en este informe contribuyan ayudando a los que elaboran las políticas, a los proveedores de los servicios de salud, a los grupos de interés y a las organizaciones no-gubernamentales a atender las necesidades de las personas con discapacidades mentales, y a transformar al Perú en una sociedad más inclusiva.

² Ministerio de Salud, Dirección General de Promoción de la Salud, *Lineamientos para la acción en salud mental* (2004) [en adelante *Lineamientos para la acción en salud mental*].

Recomendaciones

Basados en la investigación conjunta de MDRI-APRODEH, realizada con el fin de recopilar los hechos, emitimos las siguientes recomendaciones al gobierno peruano:

I. Crear un plan de implementación de los *Lineamientos para la Acción en Salud Mental* propuestos por el Ministerio de Salud que establezca una línea temporal específica con los pasos a ser tomados por las agencias gubernamentales designadas. El plan deberá incluir, además, un presupuesto detallado que permita, de manera realista, la implementación efectiva del programa. El gobierno peruano deberá asignar los recursos necesarios para la implementación de este plan.

II. Crear un núcleo mínimo de servicios para las personas con discapacidades mentales, en concertación con los grupos de interés, como parte de los sistemas públicos de salud mental y servicio social. Un núcleo mínimo de servicios debería incluir:

A. Programas de apoyo familiar ubicados en la comunidad que provean asistencia a las familias de los individuos con discapacidades mentales que no puedan trabajar. En cualquier sociedad, el apoyo familiar es una de las maneras menos costosas y más prácticas de apoyar la integración comunitaria. Dada la fuerza de los enlaces familiares en el Perú, éste es un punto de inicio particularmente importante. Esta asistencia debe ser suficiente como para dotar a las personas con discapacidades mentales y a los que les cuidan con los fondos que ellos necesiten para conseguir un adecuado:

1. cuidado médico—los servicios de salud mental deberían estar disponibles en la misma medida en que los servicios de salud física lo están. Esto incluye tanto el acceso de los pacientes a los medicamentos psicotrópicos, como un seguimiento y actualización del tratamiento;
2. un sistema en el cual ciertas personas releven temporalmente a los que normalmente se hacen cargo de la persona con discapacidad, cuando éstos necesiten atender asuntos personales o precisan de un descanso;
3. pensiones de discapacidad para los individuos que no puedan trabajar; y
4. asistencia monetaria para aliviar la carga de los que cuidan a las personas con discapacidades mentales.

La asignación de fondos para implementar el artículo 4 de la Ley nacional 27050, la cual compromete el apoyo estatal a las familias de las personas con discapacidades,³ podría empezar a atender algunas de estas necesidades.

B. Apoyo a la creación y el entrenamiento de programas de apoyo entre pares controlados por los usuarios o la familia. En la última década los programas que enfatizan el apoyo no-profesional entre pares y que se enfocan en un “modelo de recuperación” han sido una manera eficaz y económica de ofrecer

³ Ley General de la Persona con Discapacidad, No. 27050 (1998) [en adelante Ley 27050], art. 4.

un importante componente de servicios comunitarios a muchas personas con discapacidades mentales.⁴

C. Adaptaciones necesarias para asegurarse que las personas con discapacidades mentales y los miembros de sus familias tengan acceso a los mismos servicios médicos, sociales y educativos disponibles para otros ciudadanos peruanos; esto acceso puede incluir:

1. Apoyo con el transporte por ejemplo, con una tarifa reducida en el sistema de transporte público para las personas con discapacidades;
2. Servicios asistenciales con voluntarios establecidos a través de las Oficinas de Discapacidad en las municipalidades, para ayudar a las personas con discapacidades acceder a los servicios médicos y sociales básicos;
3. Facilitar el acceso a psicotrópicos y otros medicamentos psiquiátricos, que no sean gravados a tarifas más altas que otros medicamentos y, en la medida de lo posible, a medicamentos subsidiados o suministrados gratuitamente por el gobierno.

D. Un sistema, subvencionado por el Estado, que ubique a los niños sujetos a abusos al interior de sus propias familias o que hayan sido abandonados por ellas, con sus familias extendidas o en hogares sustituto o adoptivos. El cuidado de los niños a cargo de hogares adoptivos es una alternativa necesaria aunque sólo debe ser utilizada como última opción, una vez que hayan sido agotadas todas las otras opciones de ubicar a los niños con sus familias extendidas.

E. Alojamiento subvencionados para las personas con discapacidades mentales que no puedan vivir con sus familias o hayan sido abandonados por ellas o, en general, que tengan sus razones para no querer vivir con ellas.

III. La labor que se necesita para hacer cumplir el derecho a la provisión de servicios de salud mental en la comunidad.

A. Desarrollar servicios de salud mental comunal en los centros de salud comunitarios ya existentes, donde los individuos con discapacidades mentales puedan ser atendidos en un ambiente integrado a la comunidad.

B. Trasladar la atención de los pacientes internados que puedan ser atendidos en la comunidad, a clínicas ambulatorias y centros comunitarios de salud.

C. Planificar la clausura de los internados psiquiátricos caracterizados por internaciones a largo plazo, las cuales segregan a las personas con discapacidades mentales de la comunidad e inhiben la rehabilitación y la recuperación. A la vez que se crean los servicios de apoyo comunitario y de

⁴ *Veáse* William Anthony, "Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s," 16 *PSYCHOSOCIAL REHABILITATION J.* 21 (1993). *Veáse también* Laurie Ahern y Daniel Fisher, *Personal Assistance in Community Existence*, National Empowerment Center (2003).

atención ambulatoria, se deben trasladar los recursos que habían mantenido a estas personas en un ambiente institucionalizado hacia los servicios comunitarios.

D. Proveer atención para las personas con enfermedades psiquiátricas agudas en los hospitales generales en todo el país.

E. Proveer documentos nacionales de identificación (D.N.I) a los individuos encerrados en las instituciones psiquiátricas que carezcan de los mismos. Los investigadores recibieron información de que hay 180 personas internadas en el Hospital Víctor Larco Herrera que carecen de D.N.I.

IV. Acabar con los abusos a los derechos humanos que ocurren en las instituciones. Los estándares internacionalmente aceptados de protección a las personas con discapacidades mentales en las instituciones deberían hacerse cumplir para protegerlos contra un tratamiento inhumano y degradante.

A. Acabar con el uso de las restricciones físicas y la reclusión involuntaria tal como se observó en el Instituto Noguchi. Las restricciones físicas y la reclusión involuntaria nunca deben ser usadas para disciplinar o coactar, porque sea más conveniente para el personal, o como sustituto de una cantidad de personal adecuada o de un tratamiento activo.⁵ Como se establece en el Principio 11(11), se usarán las restricciones físicas o la reclusión involuntaria “sólo cuando sea el único medio disponible para impedir un daño inmediato o inminente al paciente o a terceros. Estas prácticas no se prolongarán más allá del período estrictamente necesario para alcanzar este propósito”.⁶

B. Acabar con el uso del tratamiento electro-convulsivo (TEC) no modificado tal como se documentó en el Instituto Noguchi. La aplicación de la TEC sin anestesia ni relajantes musculares no es una práctica aceptada por la psiquiátrica moderna. El Comité Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes afirma, “Aparte del riesgo de

⁵ “Tratamiento activo”, como concepto en la salud mental, se refiere a:

un esfuerzo organizado y agresivo para maximizar el desarrollo potencial de cada cliente. Requiere un integrado plan de servicios dirigido a alcanzar objetivos mensurables de comportamiento. Requiere un ambiente que acerque la vida diaria a la vida en sociedad. La meta es el desarrollo de las habilidades, comportamientos y actitudes esenciales para la vida independiente en la sociedad contemporánea.

MICHAEL TRUE, AN INTRODUCTION TO ACTIVE TREATMENT (2003).

⁶ *Los Principios para la Protección de las Personas con Enfermedades Mentales y el Mejoramiento de la Salud Mental*, A.G. Res. 119, U.N. GAOR, 46ª Ses., No. 49, Anexo, págs. 188-92, ONU Doc. A/46/49 (1991) [en adelante *Principios de Salud Mental*], Principio 11(11).

fracturas y otras consecuencias médicas adversas, el proceso como tal es degradante tanto como para el paciente como para el personal implicado”.⁷

- C. **Acabar con las condiciones regimentadas en los pabellones psiquiátricos que se contradicen con la autonomía básica de los internos**, como las observadas en el Hospital Víctor Larco Herrera. Las condiciones en las instituciones deben ser lo más libres posibles y maximizar las posibilidades para la toma cotidiana de decisiones de los pacientes, en los aspectos básicos de su vida cotidiana.
 - D. **Planificar la clausura del pabellón de retraso mental del Larco Herrera**. Mientras tanto, se debe contratar a un experto en discapacidades intelectuales que proporcione terapias ocupacionales y de rehabilitación básicas, y que entrene al personal en la provisión de un tratamiento activo para los residentes, a la vez que se les busca alojamientos adecuados en la comunidad.
- V. **Establecer un sistema de supervisión y monitoreo de los derechos humanos para los servicios de salud mental**, tanto en las instituciones como en la comunidad.
- A. **Desarrollar un mecanismo independiente de supervisión** que monitoree el cumplimiento de legislación nacional y los principios internacionales de derechos humanos para las personas con discapacidades mentales, incluyendo un sistema que investigue los alegatos de abuso y proteja la privacidad y seguridad de las víctimas y los testigos.
 - B. **Crear un mecanismo de recepción de quejas**, en lo cual las personas con discapacidades puedan reportar los abusos cometidos en los servicios de salud mental sin miedo a las posibles represalias.
- VI. **Asegurar la inclusión de los grupos de interés** en el planeamiento e implementación de los servicios médicos, de salud mental y de los servicios sociales para las personas con discapacidades mentales.
- A. **Reformar el artículo 6 de la Ley 27050**, sobre la composición del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), para que incluyan a representantes de las personas con discapacidades psiquiátricas.⁸

⁷ Comité Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes, *Secciones “Sustantivas” de los Informes Generales del CPT*, CPT/Inf/E (99) 1 (REV. 1 2003) [en adelante *Los Estándares del CPT*] en <http://www.cpt.coe.int/lang/esp/esp-standards.doc>.

⁸ Ley 27050, *supra* nota 3, art. 6. A pesar de que el artículo 6 de la Ley 27050 fue enmendado el 9 de enero de 2004 a través de la Ley 28164 para que incluya a “un representante elegido entre los miembros de las asociaciones de familiares de personas con discapacidad de conducta”, este lenguaje no se refiere adecuadamente a las personas con discapacidades psiquiátricas. La Ley que Modifica Diversos Artículos de la Ley No. 27050, la Ley General de la Persona con Discapacidad, No. 28164 (2004) [en adelante la Ley 28164] art. 6(l). Es más, los estándares internacionales enfatizan la importancia de la autodefensa de las personas con discapacidades. Véase *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, A.G. Res. 96, U.N. GAOR, 48ª Ses., ONU Doc. A/Res/48/96 (1993) [en adelante *Normas Uniformes*].

- B. Financiar la defensoría de los grupos de interés** para que las personas con discapacidades mentales y sus familiares tengan los recursos necesarios para participar activamente en los procesos de planificación y definición de políticas, particularmente con respecto a aquellas que los afectan directamente.
- VII. Finalizar la discriminación en el financiamiento y acceso a los servicios de salud y educación** ejercida contra las personas con discapacidades mentales.
- A. Reformar la ley del Seguro Integral de Salud (SIS)** para que incluya en su cobertura los servicios de salud mental, tal y como es señalado en los *Lineamientos para Acción en Salud Mental*.
- B. Establecer equidad en la cobertura del sistema de seguro social** entre los beneficios ofrecidos a las personas con discapacidades mentales y las personas con enfermedades físicas.
- C. Eliminar las políticas que excluyan a las personas con discapacidades psiquiátricas del Centro para la Rehabilitación y Profesionalismo** y de otros centros e instalaciones.
- D. Proveer educación integrada y apropiada** para los niños con discapacidades intelectuales. Integrar a los niños con discapacidades mentales en aulas de clase regulares requerirá del entrenamiento especial de los profesores y, en algunas aulas, de asistentes a los mismos. El sistema educativo peruano debería asimismo proporcionar cursos sobre patologías del habla, terapia física y servicios de salud mental para permitir que niños con discapacidades reciban los beneficios de una educación.
- VIII. Proveer apoyo a los sobrevivientes de la violencia política.** Parece existir un amplio consenso en el Perú sobre la asistencia a los individuos sometidos a la violencia política. Esto, en parte, se sostiene por una aceptación del principio que la sociedad les debe a estos individuos reparaciones por su sufrimiento. Tomado como un asunto político, este consenso puede hacer que sea posible construir una coalición para el apoyo de los servicios de esta población. En términos prácticos, los requerimientos de esta población tienen mucho en común con las necesidades de los individuos con discapacidades mentales en la sociedad peruana. Un modelo de bajos costos y culturalmente apropiado a los servicios comunitarios, debe de ser creado para esta población.
- A. Crear los ajustes necesarios en los programas de consejería y tratamiento del trauma ubicados en la comunidad** que incluyan a las personas con discapacidades psiquiátricas e intelectuales, en vez de que los envíen a las instituciones psiquiátricas.
- B. Incluir programas de empleo y proyectos de micro empresa** en reparación para promover la independencia económica de las poblaciones afectadas por la
-

violencia política. El trabajo es un componente importante de una rehabilitación psicosocial.⁹ El desarrollo de programas de empleo para las poblaciones afectadas por la violencia no sólo ayudaría a su reintegración económica y social, sino además a la economía peruana.

C. Asegurarse que los programas de salud mental estén capacitados sobre el trauma y desarrollen servicios de salud mental sensibles a los casos de trauma, entrenando a los profesionales de la salud a reconocer el trauma y proveer un tratamiento adecuado. Dada la historia de conflicto armado interno del Perú y la preponderancia de la violencia al interior de las familias, los proveedores de los servicios de salud deberían asumir que muchas personas que requieren los servicios de tratamiento de salud mental, padecen de trauma. Los proveedores de servicios deberían estar entrenados para prevenir prácticas que puedan ser retraumatizantes para los individuos que acceden a estos servicios.

IX. Apoyar la capacitación en derechos humanos, así como en la toma de conciencia sobre la discapacidad, entre profesionales de la salud y otras personas que atiendan a las personas con discapacidades mentales, a través de la implementación de la Ley 27741 que establece la política educativa en derechos humanos y un Plan Nacional para su difusión y enseñanza.¹⁰ Las metas de tal entrenamiento deben ser:

A. Combatir el estigma y los prejuicios, ejemplos de los cuales encontramos en las entrevistas con los proveedores de los servicios de salud mental y en algunas publicaciones distribuidas por las instituciones de salud mental;

B. Promover el reconocimiento del potencial para la recuperación e integración en la comunidad de las personas con discapacidades mentales en la planificación y los servicios de salud mental;

C. Introducir principios de derechos humanos e incorporar la elección del paciente en la planificación y ejecución de los servicios de salud mental.

⁹ La rehabilitación psicosocial consiste en la conjunción de un número de fuerzas y programas dirigidos a la utilización del máximo potencial del que dispone el individuo para su crecimiento personal, con la finalidad de ayudarlo a superar o minimizar las desventajas o discapacidades en los principales aspectos de su vida diaria. *Veáse p.e.*, ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, REESTRUCTURACIÓN DE LA ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA: BASES CONCEPTUALES Y GUÍAS PARA SU IMPLEMENTACIÓN, MEMORIAS DE LA CONFERENCIA REGIONAL PARA LA REESTRUCTURACIÓN DE LA ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA, CARACAS, VENEZUELA, 11 AL 14 DE NOVIEMBRE DE 1990, 65 (1991) [en adelante REESTRUCTURACIÓN DE LA ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA].

¹⁰ Ley Que Establece la Política Educativa en Materia de Derechos Humanos y Crea un Plan Nacional para su Difusión y Enseñanza, Ley No. 27741 (2002) [en adelante Ley 27741]. Artículo 3 establece, “La obligatoriedad de la enseñanza de los derechos humanos y del derecho internacional humanitario deberá abarcar la plena vigencia y el estricto cumplimiento de los pactos y convenios internacionales; así como la protección de los derechos fundamentales en el ámbito nacional e internacional.”

Prefacio: Objetivos y Métodos de este Informe

Este informe documenta el tratamiento brindado a las personas con discapacidades mentales en los servicios sociales y de salud mental públicos peruanos. Se analiza este tratamiento a través del lente de la ley peruana y de los estándares internacionales de derechos humanos que el Perú ha ratificado, atendiendo particularmente a la Convención Americana sobre Derechos Humanos (la Convención Americana),¹¹ el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC),¹² el Convenio sobre los Derechos del Niño (CDN),¹³ y la Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.¹⁴ Este informe también examina el refuerzo de los derechos humanos dado a través de los estándares especializados adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas, tales como los Principios para la Protección de las Personas con Enfermedades Mentales y el Mejoramiento de la Salud Mental (Principios de Salud Mental),¹⁵ Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Normas Uniformes),¹⁶ y la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (Declaración del RM).¹⁷ También se analiza el cumplimiento del Perú con los estándares regionales tales como la Declaración de Caracas¹⁸ y la Recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos Sobre la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad Mental.¹⁹ Basándose en este análisis, el informe detalla recomendaciones para poner al sistema social y de salud mental en regla con los estándares internacionales de derechos

¹¹ Convención Americana sobre Derechos Humanos, 22 de noviembre de 1969, 1144 U.N.T.S. 123, O.A.S.T.S. No. 36, pág. 1, OEA/Ser.L/V/II.23 doc. Rev. 2, 9 I.L.M. 673 (1970) [en adelante la Convención Americana.] El Perú ratificó la Convención Americana el 28 de julio de 1978.

¹² El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, A.G. Res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR. Sup. (No. 16) pág. 49, ONU. Doc. A/6316 (1966), 993 U.N.T.S. 3, *entrada en vigor* el 3 de enero de 1976 [en adelante PIDESC]. El Perú ratificó el PIDESC el 28 de julio de 1978.

¹³ La Convención sobre los Derechos del Niño, A.G. Res. 44/25, U.N. GAOR, 44ª Ses., Sup. No. 49, pág. 166, Doc. ONU A/44/25 (1989) [en adelante CDN]. El Perú ratificó el CDN el 5 de septiembre de 1990.

¹⁴ La Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, 7 de Junio de 1999, A.G./Res. 1608, *entrada en vigor* el 4 de septiembre del 2001 [en adelante Convención Interamericana sobre Discapacidad]. El Perú ratificó la Convención Interamericana sobre Discapacidad el 30 de agosto del 2001.

¹⁵ *Principios de Salud Mental*, *supra* nota 6.

¹⁶ *Normas Uniformes*, *supra* nota 8.

¹⁷ *La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*, A.G. Res. 2856, U.N. GAOR, 26ª Ses., Sup. No. 29, pág. 93, ONU Doc. A/8429 (1971) [en adelante *Declaración del RM*].

¹⁸ *La Declaración de Caracas* (1990), reproducida en RODRIGO JIMÉNEZ, LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 186 (1996) [en adelante *Declaración de Caracas*]. En 1990, la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) convocó a distintas organizaciones de salud mental, a asociaciones, a profesionales y juristas a la Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina en Caracas, Venezuela. La Declaración de Caracas se aprobó en esta Conferencia.

¹⁹ *Recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos Sobre la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad Mental*, COM. INTER. D.H., 111ª Ses., el 4 de abril de 2001 [en adelante *CIDH Recomendación*].

humanos. Para hacerlo, el informe se nutre de la experiencia internacional y de la pericia local para recomendar estrategias que complementen y se construyan en base a los recursos de los que dispone el Perú.

El objetivo de este informe no es culpar a los numerosos trabajadores de salud mental del sistema peruano de servicios comprometidos a trabajar con las personas con discapacidades mentales. Los investigadores encontraron muchos trabajadores comprensivos y afectuosos, los cuales se encontraban dedicados a proveer servicios de calidad a las personas con discapacidades mentales. Más aún, los investigadores reconocen que las condiciones en las instituciones que son dañinas para las personas con discapacidades mentales, también lo son para el personal que trabaja ahí. La necesidad de un incremento en los fondos asignados a la salud mental y al apoyo social, al establecimiento de mecanismos de supervisión que refuercen la protección de los derechos humanos, a elevar el nivel de capacitación del personal, redundará tanto en un beneficio para el personal como para aquellos que reciben los servicios de salud.

MDRI viajó al Perú en octubre de 2002 y febrero de 2003 para realizar esta investigación a pedido de APRODEH. Los miembros del equipo de investigación en octubre de 2002 incluyeron a: Alison A. Hillman, Dr. Robert Okin, Liliana Peñaherrera, Mario Ríos, Eric Rosenthal, y Alicia Yamin. En febrero del 2003, Anne Meadows se unió a Hillman, Okin, Peñaherrera, y Rosenthal para complementar la recopilación de datos. Este informe se basa en observaciones hechas durante las visitas a hospitales psiquiátricos estatales, a los servicios sociales financiados con fondos estatales, a las clínicas comunitarias, a los programas de trauma y a las iniciativas para personas con discapacidades mentales financiadas principalmente por fuentes privadas y basadas en la comunidad. Los equipos de investigación no fueron capaces de visitar todos los programas de salud mental, y no es la intención de este informe asesorar a todos los programas existentes. El informe busca, más bien, recalcar algunas de las áreas de preocupación en los programas y servicios visitados, cuyas lecciones pueden ser aplicadas a programas en similares condiciones a través de todo el país y el continente.

MDRI y APRODEH solicitan que cualquier error en los hechos o cualquier información adicional relevante, sea comunicado, incluyendo comentarios, respuestas o sugerencias para los trabajos futuros. Tales comentarios pueden ser dirigidos a:

Mental Disability Rights International
1156 15th Street, NW, Suite 1001
Washington, DC 20005
Email: mdri@mdri.org
www.mdri.org

Asociación Pro Derechos Humanos
Jr. Pachacútec 980
Lima 11, Perú
Email: postmaster@aprodeh.org.pe
www.aprodeh.org.pe

Este informe ha sido traducido del inglés al castellano. MDRI y APRODEH agradecen cualquier comentario o corrección con respecto a la traducción. En caso de que existan diferencias entre los contenidos de las versiones en inglés y castellano, el texto en inglés deberá ser reconocido como la versión oficial del informe.

I. Introducción

El Perú es un país que cuenta con una población de aproximadamente 28 millones de habitantes. Durante los veinte años de conflicto interno armado, de 1980 al 2000, constituyendo “el episodio de violencia más intenso, más extenso y más prolongado de toda la historia de la República”,²⁰ más de 69,000 peruanos fueron asesinados, dejando a miles de viudos y huérfanos.²¹ Aproximadamente 5,000 personas fueron desaparecidas²² y otras 60,000 fueron desplazadas. La región de Ayacucho fue especialmente golpeada durante estas dos décadas, experimentando más del 40% de las muertes y desapariciones reportadas.²³ En 1982, el gobierno declaró el estado de emergencia en Ayacucho y ordenó a las fuerzas armadas que combatan a los subversivos de la región. Como resultado de esto la población fue puesta, virtualmente, bajo el control de los militares y los derechos civiles y políticos fueron severamente restringidos por el gobierno, a la vez que se llevaron a cabo masivas violaciones de los derechos humanos.²⁴

En 1990, el presidente Alberto Fujimori fue elegido para su primer período presidencial, y apenas semanas después de asumir la presidencia impuso un programa de austeridad financiera. De acuerdo a informes independientes los incrementos en los precios, el desempleo, y la devaluación monetaria que siguieron a estas medidas alimentaron el movimiento subversivo, llevando a un incremento de la violencia. En abril de 1992, Fujimori dio un autogolpe de estado, disolviendo el poder legislativo, suspendiendo la Constitución y persiguiendo a los políticos de oposición. Durante la represión germinó un fuerte movimiento independiente de defensa a los derechos humanos, que enfatizaba una mayor participación de la sociedad civil en la formación de las políticas de gobierno y en la protección a los derechos humanos.

El gobierno peruano se encuentra, actualmente, en un período de transición democrática, la cual comenzó en noviembre del 2000 tras una década de autoritarismo bajo el mandato del ex-presidente Fujimori. En julio del 2001, Alejandro Toledo asumió la presidencia. A pesar de la transición peruana hacia la democracia, el desarrollo económico del país se ha estancado debido a la extendida corrupción y al fracaso del gobierno para enfrentar la problemática de las desigualdades sociales y económicas.²⁵ El alto desempleo y

²⁰ COMISIÓN DE LA VERDAD Y RECONCILIACIÓN, INFORME FINAL—CONCLUSIONES GENERALES, parra. 1 (2003) *disponible en* http://www.aprodeh.org.pe/sem_verdad/informe_final/conclusiones.htm [en adelante CVR INFORME].

²¹ *Ídem.* parra. 2.

²² APRODEH, EL RETO DE LA VERDAD Y LA JUSTICIA, PERÚ: 1980-2000, 17 (2001) [en adelante EL RETO DE LA VERDAD].

²³ CVR INFORME, *supra* nota 20, parra. 4.

²⁴ EL RETO DE LA VERDAD, *supra* nota 22, en 10.

²⁵ BBC News UK Edition, *Country Profile: Peru*, (June 30, 2004) *en* http://news.bbc.co.uk/1/hi/world/americas/country_profiles/1224656.stm.

el subempleo continúan, junto con una distribución de los ingresos que es bastante desigual: el 20% más pobre de la población recibe menos del 5% del ingreso nacional.²⁶

II. El Derecho a la Salud

A. El derecho a la salud en la ley nacional

Tanto la legislación nacional como los estándares internacionales de derechos humanos ratificados por el Perú incluyen el derecho a la salud para las personas con discapacidades. En el ámbito nacional, el artículo 7 de la Constitución de 1993 del Perú, concede a todos el derecho de la protección de su salud.²⁷ El artículo 7 también establece que las personas con discapacidades tienen derecho al respeto de su dignidad y a la protección legal de sus derechos.²⁸ La Ley General de Salud del Perú, Ley 26842, establece en el artículo II del Título Preliminar que la protección de la salud es de interés público y que el Estado tiene la responsabilidad de regular, salvaguardar y promover la salud. El artículo IV del Título Preliminar afirma que la salud pública es responsabilidad primordial del Estado, mientras que el artículo V reconoce específicamente la responsabilidad del Estado de salvaguardar y atender los problemas de la salud mental y la salud de las personas discapacitadas, entre otros, en situaciones de abandono social.²⁹

En 1998, el Perú adoptó la Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley 27050, la cual creó el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS).³⁰ La ley establece protecciones legales en relación a la salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con discapacidades alcancen el desarrollo económico y la integración cultural, tal como provee

²⁶ Economist.com, *Country Briefings: Peru, Workforce and unemployment* (Aug. 16, 2004), en <http://www.economist.com/countries/Peru/profile.cfm?folder=Profile%2DEconomic%20Structure>.

²⁷ PERU CONST. (1993), art. 7.

²⁸ *Ídem*.

²⁹ Ley General de Salud del Perú, Ley N° 26842 (1997) [en adelante Ley 26842], en el Título Preliminar, nota V dice: “Es responsabilidad del Estado vigilar, cautelar y atender los problemas de desnutrición y de salud mental de la población, los de salud ambiental, así como los problemas de salud del discapacitado, del niño, del adolescente, de la madre y del anciano en situación de abandono social.”

³⁰ Ley 27050, *supra* nota 3, art. 5. La Ley 27050 define a una persona con discapacidades como una que:

tiene una o más deficiencias evidenciadas con la pérdida significativa de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales o sensoriales, que impliquen la disminución o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro de formas o márgenes considerados normales, limitándola en el desempeño de un rol, función o ejercicio de actividades y oportunidades para participar equitativamente dentro de la sociedad.

el artículo 7 de la Constitución peruana de 1993.³¹ Varios artículos de la Ley 27050 conceden específicamente a las personas con discapacidades el derecho a acceder a los servicios de salud. El artículo 16 otorga a las personas con discapacidades el derecho a acceder a los servicios de salud del Ministerio de Salud, y especifica que el personal médico, profesional, asistencial y administrativo debe proveer una atención especial para facilitar el tratamiento de las personas con discapacidades.³² El artículo 20 trata sobre los servicios de salud en las instalaciones estatales para las personas con discapacidades, aseverando que el propósito del tratamiento es la recuperación.³³ El artículo 21 concierne a la inclusión en la Seguridad Social, y establece que CONADIS debe coordinar un régimen especial de beneficios de salud, los cuales serán asumidos por el Estado, para las personas con discapacidades severas y en situación de extrema pobreza.³⁴

En sus disposiciones finales la Ley 27050 afirma que las normas de las convenciones internacionales firmadas por el Perú sobre los derechos y obligaciones que afectan a las personas con discapacidades, forman parte de la Ley 27050 y sus regulaciones en la medida que estas obligaciones sean consistentes con la Constitución del Perú.³⁵ Basándose en estos derechos, establecidos en la legislación nacional y en los derechos fundamentales garantizados a todos los seres humanos bajo las convenciones internacionales de derechos humanos, el Perú tiene obligaciones con sus ciudadanos con discapacidades mentales las cuales, tal y como detallamos a continuación, no están siendo cumplidas.

B. El derecho a la salud en los instrumentos internacionales

El Perú también ha ratificado algunos instrumentos internacionales que proveen el derecho de los ciudadanos a la salud. El artículo 12 del PIDESC establece “el derecho de todos al gozo de los estándares más altos que puedan ser alcanzados de salud física y mental”.³⁶ Este “derecho a la salud” ha sido interpretado como una obligación que gobierna la implementación de políticas de salud públicas que brindan “oportunidades iguales para

³¹ *Ídem.* art. 1. El artículo 7 de la Constitución Política del Perú de 1993 dice:

Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad.

³² Ley 27050, *supra* nota 8, art. 16.

³³ *Ídem.* art. 20.

³⁴ *Ídem.* art. 21.

³⁵ *Ídem.* 1ª disposición final. Véase, *p.e.*, PIDESC, *supra* nota 12, art. 12. La Convención Interamericana sobre Discapacidad, *supra* nota 14. CDN, *supra* nota 13, art. 23, § 2-3.

³⁶ PIDESC, *supra* nota 12, art. 12.

disfrutar del más alto nivel posible de salud”,³⁷ a través de la realización progresiva del derecho a la salud, que significa que “los Estados Partes tienen la obligación concreta y constante de avanzar lo más expedita y eficazmente posible hacia la plena realización” del derecho a la salud.³⁸ A pesar de las penurias económicas del Perú, el Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ha reconocido que la obligación de los gobiernos de proteger a sus poblaciones más vulnerables cobra una mayor importancia en tiempos de dificultades económicas.³⁹

El Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,⁴⁰ también conocido como el “Protocolo de San Salvador”, establece el derecho a la salud en el artículo 10.⁴¹ De manera similar al discurso del PIDESC, el Protocolo declara que el derecho a la salud es “entendido como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social”.⁴² Para asegurar el ejercicio del derecho a la salud, los Estados partes se comprometen a adoptar medidas para garantizar acceso a la atención primaria de la salud, servicios de salud, la inmunización total, prevención y tratamiento de enfermedades, educación en salud, y la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos vulnerables.⁴³ El artículo 18 del Protocolo, que se refiere a la situación de las personas con discapacidades, establece que las personas con discapacidades tienen derecho a recibir una “atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad”.⁴⁴

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) establece asimismo que se debe proporcionar asistencia especial a los niños con discapacidades y sus familias.⁴⁵ Esta asistencia debería, siempre que sea posible, estar disponible de manera gratuita y asegurar que los niños con discapacidades tengan un “acceso efectivo y reciban educación, la

³⁷ Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General No. 14*, 22ª Ses., ONU Doc E/C.12/2000/4 (2000) [en adelante *Observación General No. 14*], parra. 8.

³⁸ *Ídem*, parra. 31.

³⁹ Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General No. 5*, 11ª Ses., Sup. No. 2, ONU Doc. E/C.12/1994/13 (1994) [en adelante *Observación General No. 5*], parra. 10.

⁴⁰ Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 17 de noviembre 1988, O.A.S.T.S. No. 69 (1988), 28 I.L.M. 156 (1989), *entrada en vigor* el 16 de noviembre de 1999 [en adelante Protocolo de San Salvador], *disponible en* <http://www.cidh.org/Basicos/Basicos4.htm>, *reimprimado en* BASIC DOCUMENTS PERTAINING TO HUMAN RIGHTS IN THE INTER-AMERICAN SYSTEM 65, OAS Doc. OEA/Ser.L.V/I.4, rev.8 (2001) [en adelante BASIC DOCUMENTS]. El Perú ratificó el Protocolo de San Salvador el 4 de junio de 1995.

⁴¹ *Ídem*. art. 10.

⁴² *Ídem*. art. 10(1).

⁴³ *Ídem*. art. 10(2).

⁴⁴ *Ídem*. art. 18.

⁴⁵ CDN, *supra* nota 13, art. 23, § 2-3.

capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la *integración social* y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible”.⁴⁶

C. La necesidad de incrementar el gasto en salud

A pesar de que el Perú, se ha comprometido a garantizar el derecho a la salud a través de su constitución, legislación y la ratificación de tratados internacionales en materia de los derechos humanos, en términos prácticos el gobierno no ha cumplido con este compromiso. Tal como lo reconoció el Relator de la Salud de las Naciones Unidas, “en años recientes los gastos en salud han disminuido en términos reales, como porcentaje del presupuesto nacional y como porcentaje del PIB”.⁴⁷ Los gastos anuales peruanos están también por debajo del promedio de los presupuestos de salud para otros países de la región.⁴⁸ Los investigadores encontraron que muy pocos o ninguno de los peruanos con discapacidades mentales tienen acceso a los servicios de salud y al apoyo garantizado a través de las leyes peruanas y las obligaciones de los tratados internacionales. Mientras tanto, el gobierno invierte una considerable cantidad de sus limitados recursos públicos en el cuidado de estas personas con un modelo institucional, recursos que bien podrían ser utilizados para establecer programas integrados a la comunidad, los cuales podrían ayudar al Perú a cumplir los estándares internacionales de derechos humanos. MDRI y APRODEH se adscriben al Relator de la Salud de las Naciones Unidas en sus recomendaciones enfáticas de que el gobierno debe enfrentar el descenso de los gastos en salud e invertir recursos significativos en el desarrollo de políticas de salud a favor de los peruanos más pobres. Tales recursos asignados al cuidado de la salud deberán ser administrados basándose en el principio de equidad, y deberán ser enteramente accesibles e integrar a las personas con discapacidades mentales.

III. Abusos de los Derechos Humanos

Los investigadores de MDRI y APRODEH documentaron flagrantes abusos contra las personas con discapacidades mentales en las instituciones psiquiátricas peruanas, los cuales incluían condiciones inhumanas y degradantes tales como: el uso impropio de la reclusión, el uso peligroso de la terapia electro convulsiva no modificada; el incumplimiento del consentimiento informado, y el encierro en pabellones desoladores y yermos donde la gente era mantenida en total inactividad durante años.

⁴⁶ *Idem.* art. 23 § 3 [énfasis agregado].

⁴⁷ Relator Especial de Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Resumen de recomendaciones provisionales, Misión al Perú, 7-15 junio 2004 [en adelante Recomendaciones Provisionales del Relator], parra. 18.

⁴⁸ *Ídem.*

A. Segregación en las Instituciones

Existen en Lima, tres hospitales psiquiátricos mantenidos por el Estado: el Hospital Víctor Larco Herrera (Larco Herrera), el Hospital Hermilio Valdizán (Valdizán) y el Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado – Hideyo Noguchi” (Instituto Noguchi). Estos hospitales tienen, entre los tres, presupuestos anuales de más de 15 millones de dólares norteamericanos. Los directores de estos hospitales informaron a los investigadores que la permanencia promedio para los pacientes “agudos” varía entre los 30 y los 45 días. Tanto en el hospital Larco Herrera como en el Valdizán, los pacientes “crónicos” reciben lo que en última instancia significa un tipo de cuidado eminentemente custodial: medicación psicotrópica, un régimen de actividades limitadas al interior del hospital y poca o ninguna oportunidad de ser dado de alta. Como resultado, muchos pacientes crónicos permanecen institucionalizados de por vida.

1. Hospital Víctor Larco Herrera

El Hospital Víctor Larco Herrera, fundado en 1918, es el hospital psiquiátrico más grande y antiguo de Lima. Durante la visita de MDRI-APRODEH en octubre del 2002, el Larco Herrera tenía 580 internos. De acuerdo al psiquiatra Dr. José Ortiz, el hospital recibe 600 nuevas internaciones al año, y conduce aproximadamente 3,200 consultas. El hospital tiene un presupuesto anual de casi 10 millones de dólares norteamericanos.⁴⁹ De acuerdo al folleto publicado en 1999 que describe a la institución, el Larco Herrera tiene 800 empleados, incluyendo psiquiatras, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales y personal administrativo.⁵⁰

Los servicios psiquiátricos del Larco Herrera están divididos en dos departamentos, con pabellones para pacientes “agudos” y “crónicos”.⁵¹ Los pacientes “agudos”, que comprenden aproximadamente el 40% de los pacientes internados, son generalmente personas que entraron al hospital en medio de una crisis y permanecen en él “no más de seis semanas”.⁵² Los pacientes “crónicos” son aquellas personas que tienen hospitalizaciones más prolongadas, varios de los cuales han vivido en el hospital diez, veinte, treinta años o más.⁵³

Los investigadores visitaron tanto los pabellones de pacientes agudos como los de crónicos y encontraron que las condiciones en los pabellones para pacientes agudos eran apreciablemente mejores que aquellas para los pacientes crónicos que llegaron a visitar. En

⁴⁹ Entrevista con el Dr. José Ortiz, psiquiatra de Larco Herrera (18 de octubre de 2002) [en adelante Entrevista con el Dr. Ortiz].

⁵⁰ HOSPITAL VÍCTOR LARCO HERRERA, BREVE RESEÑA HISTÓRICA DEL HOSPITAL “VÍCTOR LARCO HERRERA” 1918-1999 (1999).

⁵¹ Entrevista con el Dr. José Ortiz, *supra* nota 49. El Dr. Ortiz informó a los investigadores de MDRI que esta división es meramente “un concepto administrativo”.

⁵² *Idem.*

⁵³ *Idem.*

el pabellón femenino de pacientes agudos había un promedio de diez camas en cada cuarto, con armarios para guardar objetos personales. Los baños estaban limpios, y los compartimentos en su interior poseían puertas. Un cuarto estaba ocupado por personas que bailaban al ritmo de una canción mientras que otras deambulaban por los pasillos o permanecían tendidas en sus cuartos. Los investigadores encontraron a una mujer atada a su cama; los psiquiatras afirmaron que ella se comportaba de manera agresiva.

En el pabellón masculino de pacientes crónicos que visitamos, las condiciones de vida eran desoladoras. Los baños estaban sucios y el estricto régimen de actividades no permitía, a los pacientes, el desarrollo de los más mínimos niveles de autonomía. Cuando llegamos, los 80 pacientes estaban sentados a lados opuestos del corredor, sobre largas bancas de madera. Los 40 pacientes (aproximadamente) sentados al lado izquierdo de la pared estaban vestidos con ropa deportiva gris idéntica y con un número cuatro pintado con vaporizador sobre la cadera y el pecho del uniforme. Pintar con pintura en la ropa el número del pabellón es una práctica común en las instituciones para identificar a cual pabellón deben ser regresadas las vestimentas comunales.

Contraviniendo el artículo 5 de la Convención Americana de Derechos Humanos, los cuales garantizan el Derecho a la Integridad Personal, los baños de este pabellón eran inmundos y el hedor de los desagües abiertos impregnaba el aire. Había excrementos y orines sobre los pisos, baños y pozos ciegos—unas casetas con agujeros en el piso. Infringiendo el Derecho a la Privacidad, amparada bajo el artículo 11 de la Convención Americana y el 13er Principio de Salud Mental, los baños no tenían puertas o ningún otro mecanismo que asegurara la privacidad. Las duchas comunes tampoco poseían puertas ni ningún otro medio para asegurar la privacidad de los internos. De igual manera, los cuartos del pabellón no ofrecían el más mínimo nivel de privacidad. La mayoría de ellos eran amplios, desoladores y baldíos. Comprendían tan sólo dos largas hileras de camas con veintidós o veinticinco camas por cuarto. No había más muebles o lugar alguno donde se pudiesen guardar las pertenencias personales.

Durante la visita de 45 minutos al pabellón, los pacientes permanecieron sentados sobre las bancas, tal y como lo habían estado cuando los investigadores entraron. Cuando los investigadores preguntaron porqué estaban sentados ociosamente, el Dr. Ortiz dijo que permanecían sentados así para permitir que los investigadores les hicieran preguntas.⁵⁴ Cuando los investigadores pidieron que se les permitiera regresar a sus actividades normales, los hombres marcharon en una fila hacia el comedor, donde se lavaron las manos, uno a uno, de manera regimentada, antes de sentarse a almorzar.

Los investigadores notaron muy pocos procesos de rehabilitación en el Larco Herrera. El Dr. Ortiz dijo que si lograba dar de alta a 12 pacientes al año lo consideraba una verdadera victoria.⁵⁵ Según los participantes del taller de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Lima sobre Salud Mental y Derechos Humanos, en octubre del 2002,

⁵⁴ *Idem.*

⁵⁵ *Ídem.*

existen 180 personas internadas en el Larco Herrera que carecen de documentos de identificación nacional.⁵⁶ Al carecer de documentos de identidad, estos individuos están destinados a permanecer institucionalizados por el resto de sus vidas, imposibilitados de recibir el tipo de apoyo que podría ayudarlos a hacer la transición hacia la comunidad.

a. La institucionalización de las personas con discapacidades cognitivas

En el pabellón para personas con retardo mental del Larco Herrera, los investigadores de MDRI y APRODEH fueron testigos de una situación de negligencia generalizada, así como de la ausencia de un programa de habilitación. La institucionalización es particularmente inadecuada para las personas con discapacidades cognitivas, ya que estos individuos pueden, frecuentemente, ser mantenidos y vivir una vida segura y digna en la comunidad. Además, los peligros de la institucionalización son particularmente altos para esta población dado que ellos son los más vulnerables al abuso y al descuido. Los investigadores presenciaron condiciones en la “sala de retraso mental” del Larco Herrera que vívidamente ilustraban esta desatención. En el patio de concreto del pabellón cinco individuos, echados sobre sus espaldas, rodaban de un lado a otro, uno de ellos desnudo de la cintura hacia abajo. Otro individuo yacía en medio de un charco en el corredor del edificio central; otros tres yacían enrollados en posición fetal sobre el jardín; dos más estaban sentados, balanceándose contra la pared en unas sillas de ruedas, con los pantalones empapados. La vestimenta de los pacientes en este pabellón también estaba por debajo de los estándares. Los investigadores observaron a los pacientes con la ropa podrida cayéndose de sus cuerpos, los pantalones hechos jirones, y las camisas con grandes agujeros en las mangas. En una entrevista de una hora con el psiquiatra del pabellón y el director del hospital, los investigadores nunca obtuvieron una respuesta clara a la pregunta planteada sobre las actividades de habilitación que ofrecía el hospital. Para tratar de explicar la ausencia de programas de habilitación, el psiquiatra encargado afirmó que los individuos en sillas de ruedas no podían ser habilitados y que no había nada más que se pudiera hacer que dejarlos apoyados contra las paredes en sus sillas de ruedas.⁵⁷

La institucionalización de personas con discapacidades cognitivas en el pabellón de retraso mental del Larco Herrera viola los principios de los derechos humanos internacionales. Los Principios de Salud Mental establecen que los individuos solamente pueden ser detenidos en una instalación de salud mental si se les diagnostica una enfermedad mental⁵⁸ “en concordancia con los estándares médicos internacionalmente aceptados”.⁵⁹ La Declaración del RM y la Declaración de los Derechos de los Impedidos señalan que las personas con discapacidades cognitivas deberán vivir con sus propias

⁵⁶ De acuerdo con información dada de participantes en el taller de la OPS, “Promoción y Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales de las Personas con Discapacidades mentales y sus Familias”, el 25 y 26 de octubre de 2002.

⁵⁷ Entrevista con el psiquiatra en el pabellón de retardo mental del hospital Larco Herrera (octubre 2002).

⁵⁸ *Principios de Salud Mental*, *supra* nota 6, principio 16.

⁵⁹ *Ídem*. principio 4(1).

familias o con familias substitutas siempre que sea posible.⁶⁰ En los casos en los cuales se juzgue que los individuos detenidos en el pabellón de retraso mental del Larco Herrera no deban vivir con sus familiares, las condiciones inhumanas y degradantes, así como la carencia de un tratamiento de habilitación violan claramente los principios establecidos en estas declaraciones que exigen un ambiente y condiciones que asemejan ‘en la mayor medida de lo posible a los de una vida normal’.⁶¹

2. Hospital Hermilio Valdizán

El hospital Hermilio Valdizán fue inaugurado en 1961, con 20 a 25 pacientes crónicos que fueron trasladados del Larco Herrera para “fundar” el hospital.⁶² Según el director del Valdizán, el Dr. Jaime Jiménez Hernández, el hospital opera con 250 camas, las cuales, en el momento de la visita de MDRI en febrero de 2003, estaban ocupadas al 90% de su capacidad. Dr. Jiménez informó a los investigadores que, para los internos, la estadía promedio era entre 30 y 45 días, con una estadía promedio en la clínica de emergencia de entre dos y tres días.⁶³ Aproximadamente el 85% de los pacientes admitidos en la clínica de emergencia eran internados por un lapso de 30-45 días.⁶⁴

Las instalaciones presentaban una apariencia limpia aunque la mayoría de los pacientes parecían haber sucumbido a la extendida inactividad del hospital y deambulaban carentes de propósito alrededor de las instalaciones o se encontraban sentados sobre las bancas. Mientras tanto, los técnicos y las enfermeras charlaban entre sí, atestando los alrededores de las estaciones de enfermería. A medida que los investigadores recorrían el local, algunos técnicos intentaban remover a los pacientes de las zonas de los jardines con gras donde yacían. El Dr. Jiménez admitió que el departamento de rehabilitación del hospital es “limitado” y que, en realidad, los programas son sólo un intento de mantener a los pacientes ocupados. Los programas en los cuales haya una verdadera rehabilitación y terapia, dijo, “son sólo un sueño”.⁶⁵

El Dr. Jiménez explicó que el hospital no da ningún medicamento a los pacientes hasta que una trabajadora social haya concluido, en una evaluación económica, que la familia no puede pagar los medicamentos. “En principio, cada paciente recibe medicación”,

⁶⁰ *Declaración del RM, supra* nota 17, principio 4. *Declaración de los Derechos de los Impedidos*, A.G. Res. 3447, U.N. GAOR, 30ª Ses., Sup. No. 34, pág. 92, U.N. Doc. A/10,034 (1975) [en adelante *Declaración de los Derechos de los Impedidos*], art. 9.

⁶¹ *Ídem*.

⁶² Entrevista con el Dr. Jaime Jiménez Hernández, Director, Hospital Hermilio Valdizán (12 de febrero de 2003) [en adelante Entrevista con el Dr. Jiménez].

⁶³ *Ídem*. El Dr. Jiménez señaló que hace cinco o diez años, la estadía promedio era de hasta 90 días.

⁶⁴ *Ídem*.

⁶⁵ *Ídem*.

dijo “si no, seríamos solamente un hotel”.⁶⁶ El hospital no tiene presupuesto para suministrar medicinas a los pacientes una vez que ya han sido dados de alta, y el Dr. Jiménez admitió que la falta de apoyo para que los pacientes puedan costear los medicamentos una vez que son dados de alta, es una de las causas de las recaídas, lo cual convierte al hospital en una puerta giratoria.⁶⁷

No existe un programa de servicios en la comunidad adecuado para los pacientes que han sido dados de alta del hospital Valdizán. Cuando los investigadores de MDRI y APRODEH le preguntaron al Dr. Jiménez sobre donde iban los pacientes una vez que eran dados de alta, él respondió, “no tengo idea”.⁶⁸ Durante un encuentro con la Asociación Peruana de Psiquiatría en octubre del 2002, un psiquiatra reportó que el 40% de los pacientes del Hospital Valdizán han sido “abandonados” por sus familias y que “no necesitan estar hospitalizados”.⁶⁹

Ni el Larco Herrera ni el Valdizán poseen un ambiente apropiado para la rehabilitación ni propicio para la recuperación. El aislamiento social derivado de la institucionalización lleva a un quebrantamiento de los lazos con las familias y la comunidad.⁷⁰ Los Principios de Salud Mental enfatizan que los individuos tratados en las instalaciones de salud mental “deben tener el derecho de retornar a la comunidad en cuanto sea posible”,⁷¹ y que el tratamiento “debe estar orientado hacia la preservación y el aumento de la autonomía personal”.⁷² La Declaración de Caracas reconoce que los hospitales psiquiátricos, como única respuesta a la enfermedad mental, impiden el tratamiento eficaz de la salud mental, dado que ellos:

- (a) aíslan al paciente de la sociedad generando, de esa manera, una mayor discapacidad social;
- (b) crean condiciones desfavorables que ponen en peligro los derechos humanos y civiles del enfermo;
- (c) absorben la mayor parte de los recursos financieros y humanos asignados a los servicios de salud mental; e

⁶⁶ *Idem.*

⁶⁷ *Idem.*

⁶⁸ *Idem.*

⁶⁹ Reunión con la Asociación Siquiátrica del Perú, el 22 de octubre de 2002.

⁷⁰ Este aislamiento social es descrito por ERVING GOFFMAN, en *INTERNADOS: ENSAYOS SOBRE LA SITUACIÓN SOCIAL DE LOS PACIENTES MENTALES Y OTROS INTERNOS* (1961).

⁷¹ *Principios de Salud Mental*, *supra* nota 6, principio 7(2).

⁷² *Idem.* principio 9(4).

(d) imparten una enseñanza insuficiente en lo que se refiere a las necesidades de salud mental de las poblaciones, los servicios de salud y otros sectores.⁷³

La Declaración también señala, “la atención psiquiátrica convencional no permite alcanzar objetivos que sean compatibles con una atención comunitaria, descentralizada, participativa, integral, continua y preventiva”.⁷⁴

3. El Instituto Noguchi

El Instituto Noguchi, fundado en 1982, tiene servicios tanto para adultos como para niños, aunque los niños son únicamente tratados como pacientes ambulatorios. El instituto, que atiende a una población de aproximadamente tres millones, trata alrededor de 200 pacientes diarios, y las salas para adultos atienden a 150 pacientes. De acuerdo al director del hospital, el Dr. Héctor Tovar Pacheco, el Noguchi ha tenido una política de “no institucionalización”, aunque un cinco por ciento de los pacientes permanecen a “largo plazo”. La estadía promedio del hospital es de 45 días.⁷⁵

El Instituto Noguchi, a diferencia del Larco Herrera y del Valdizán, se encontraba limpio y bien dotado de personal, con un notable programa de terapia ocupacional. Uno de los triunfos de este programa consistía en integrar a los pacientes internados con los que eran tratados ambulatoriamente, permitiendo que los que se encontraban recibiendo un tratamiento dentro del hospital interactúen y socialicen con sus pares que viven en la comunidad. Tal integración concede a los pacientes internados la esperanza de que la reintegración a la comunidad sea posible y desarrolla vínculos vitales de apoyo entre pares, que relacionan a los pacientes internados con los ambulatorios. A pesar de que el hospital Noguchi cuenta con un notable programa de terapia ocupacional, éste sería aún más eficiente si estuviera integrado en la comunidad y no a los cimientos de la institución. El Hospital Noguchi opera siete clínicas comunitarias en Lima y tres psiquiatras se rotan para servir en estas siete clínicas. Estas clínicas proveen consejería y medicamentos psicotrópicos, pero no se encuentran conectadas con un mayor despliegue de servicios y apoyo comunitarios.

Noguchi también tiene un limitado programa de rehabilitación. El programa es capaz de atender a siete pacientes a la vez por periodos de tres meses. Si bien el bajo número de pacientes asegura una atención individualizada, tres meses de rehabilitación pueden no ser suficientes para asegurar que un individuo que ha experimentado una crisis emocional esté listo para regresar a las demandas de la vida cotidiana. Elena Sabán, miembro de ALAMO, un grupo de apoyo de familiares y usuarios, informó a los investigadores que muchos pacientes, después de salir del programa, recaen por falta de

⁷³ *Declaración de Caracas*, *supra* nota 18, nota introductoria 2.

⁷⁴ *Idem*. nota introductoria 1.

⁷⁵ Entrevista con el Dr. Héctor Tovar Pacheco, Director Ejecutivo, Instituto Noguchi (18 de octubre de 2002).

apoyo continuo al interior de la comunidad.⁷⁶ Muchos de los pacientes que son tratados a través del internamiento en el Noguchi, parecen poseer un nivel alto de desempeño y adaptación a la vida cotidiana y podrían ser eficazmente tratados en la comunidad, si se crearan los servicios y soportes apropiados.

a. El uso peligroso del aislamiento

Los investigadores documentaron un uso inadecuado de los cuartos de reclusión en el Instituto Noguchi. Un paciente detenido en uno de estos cuartos parecía estar sobredrogado, pues sus párpados se cerraban y la saliva goteaba de su boca. Él estaba golpeando la puerta del cuarto con una taza de plástico y suplicaba, de manera casi incoherente, por agua. Los investigadores informaron al personal en la estación de enfermería, a unos metros de distancia del cuarto y completamente visible desde ese sitio, que el individuo en el cuarto de aislamiento deseaba agua. El personal respondió que ya le atenderían, y siguieron dialogando entre sí. La deshidratación es un peligro real para los individuos mantenidos en reclusión durante largos periodos de tiempo. Un psiquiatra en el pabellón de los pacientes agudos del Noguchi informó a los investigadores que los pacientes pasan un promedio de una semana reclusos por haber tenido un comportamiento agresivo. Cuando un investigador de MDRI expresó su preocupación sobre el hecho de que mantener a un paciente recluso por una semana contraviene los estándares internacionales, el psiquiatra reconsideró su respuesta, afirmando que los pacientes pasan unos dos días en promedio aislados, y una semana como máximo.⁷⁷

Los Principios de Salud Mental establecen que:

No se someterá a ningún paciente a restricciones físicas o a reclusión involuntaria salvo con arreglo a los procedimientos oficialmente aprobados de la institución psiquiátrica y sólo cuando sea el único medio disponible para impedir un daño inmediato o inminente al paciente o a terceros. Estas prácticas no se prolongarán más allá del período estrictamente necesario para alcanzar este propósito.⁷⁸

Los Principios requieren que “todas las instancias” de reclusión y restricción sean documentadas en el registro médico del paciente, así como las razones, la naturaleza y la extensión del uso de estos, de tal manera que se puedan establecer controles estrictos. La reclusión involuntaria y las restricciones físicas nunca deben ser usadas como una manera de disciplinar a los internos, para la comodidad del personal, o como sustituto para una cantidad adecuada de personal o de un tratamiento activo.⁷⁹ Dados los peligros de las

⁷⁶ Entrevista con Elena Sabán (febrero de 2003).

⁷⁷ Entrevista con el psiquiatra tratante, el Instituto Noguchi (18 de octubre de 2002).

⁷⁸ *Principios de Salud Mental*, supra nota 6, Principio 11(11).

⁷⁹ National Association of State Mental Health Program Directors, *Position Statement on Seclusion and Restraint* (visited Nov. 24, 2003) at <http://www.nasmhpd.org/posses1.htm>.

reclusiones y restricciones impropias, que incluyen el riesgo de un daño severo o de muerte, la retraumatización de las personas con antecedentes de trauma, la pérdida de dignidad y otros daños síquicos,⁸⁰ la implementación de estas salvaguardas es esencial.⁸¹

b. El uso impropio de la terapia electro convulsiva

Los investigadores también documentaron el uso impropio de la terapia electro convulsiva (TEC) como sustituto a la medicación cuando se juzgaba que las medicinas eran demasiado costosas. El psiquiatra encargado en el Instituto Noguchi informó a los investigadores que la TEC no modificada—sin anestesia ni relajantes musculares—era sustituida por medicamentos dos o tres veces por semana.⁸² De acuerdo al Comité Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes (CPT), la aplicación de la TEC sin anestesia ni relajantes musculares no es más una práctica aceptada por la psiquiatría moderna. El CPT afirma que, “Aparte del riesgo de fracturas y otras consecuencias médicas adversas, el proceso es degradante tanto como para el paciente como para el personal implicado”.⁸³ Si bien la administración de la TEC en conformidad con las salvaguardas apropiadas es un tratamiento reconocido para la depresión severa, es potencialmente peligrosa, y frecuentemente causa pérdida de la memoria de corto plazo. El uso de la TEC debería estar restringido a las situaciones en las cuales su eficacia haya sido claramente demostrada y siempre deberá ser aplicada cumpliendo con los protocolos apropiados (anestesia y relajantes musculares).⁸⁴

B. El fracaso en lograr el consentimiento informado

La Ley General de la Salud del Perú, No. 26842, establece el derecho al consentimiento informado. El artículo 15 sostiene que los usuarios de los servicios de la salud tienen el derecho, “A que se le comunique todo lo necesario para que pueda dar su consentimiento informado, previo a la aplicación de cualquier procedimiento o tratamiento,

⁸⁰ *Idem. Véase también* Wanda K. Mohr, et al., *Adverse Effects Associated with Physical Restraint*, 48 CAN. J. PSYCHIATRY 5 (2003).

⁸¹ La Organización Mundial de la Salud ha publicado una referencia útil, *Guías para la Promoción de los Derechos Humanos de las Personas con Enfermedades Mentales*, que incluye el texto de los Principios de Salud Mental, “seguido de una serie de preguntas pertinentes para guiar a los interesados al comprobar el grado en que se aplica cada principio.” WHO, *Guías para la Promoción de los Derechos Humanos de las Personas con Enfermedades Mentales*, en vi, WHO/MNH/MND/95.4 (1996) [en adelante *OMS Guías*] Para guías sobre el uso de las restricciones físicas o las reclusiones involuntarias, véase *ídem.* págs. 28-29.

⁸² Entrevista con el psiquiatra tratante, el Instituto Noguchi (18 de octubre de 2002).

⁸³ *Los Estándares del CPT*, *supra* nota 7.

⁸⁴ *Idem. Véase también* AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *THE PRACTICE OF ELECTROCONVULSIVE THERAPY: RECOMMENDATIONS FOR TREATMENT, TRAINING AND PRIVILEGING* 133-34 (2nd ed. 2001). Véase también Christopher Hummel, *Electroconvulsive Therapy (ECT) procedure and consequences of unmodified treatment* (Jan. 2003) (artículo no publicado en el archivo de la autora).

así como negarse a éste”.⁸⁵ Esta comunicación se debe dar en “términos comprensibles información completa y continuada sobre su proceso, incluyendo el diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, así como sobre los riesgos, contraindicaciones, precauciones y advertencias de los medicamentos que se le prescriban y administren”.⁸⁶

Existe una percepción común equivocada en el Perú, incluso entre los defensores de los derechos humanos, de que los familiares de las personas con discapacidades mentales son las personas apropiadas para tomar las decisiones sobre el tratamiento, en vez de ellos. En muchas instancias, la familia es vista como el vocero y guardián de los derechos de sus miembros con diagnósticos psiquiátricos. Un representante de la oficina de discapacidad al interior de la Defensoría del Pueblo comentó que las personas con discapacidades mentales “no necesitan derechos independientes; tienen a sus familias para hablar por ellos”.⁸⁷

El hospital Valdizán tiene la política de no tratar a los individuos que no lleguen con sus familiares. El Dr. Jiménez, director del Valdizán explicó que “la ley nos prohíbe” atender a las personas que lleguen sin su familia.⁸⁸ En la clínica de emergencia hay un cartel mostrado prominentemente en la entrada, “Nota: Recuerden que todos los nuevos pacientes deben venir a las citas con un familiar. Gracias.”

El Instituto Noguchi también tiene la política de que todos los que busquen tratamiento deben llegar con un familiar o alguien que sea responsable por ellos.⁸⁹ Los testimonios publicados en un estudio de diagnósticos de los programas de salud mental del Noguchi permiten comprender mejor esta política. El estudio muestra que el personal de la salud mental da más crédito a la información dada por los familiares que a la que dan los pacientes y que ésta es la razón por la cual involucrar a la familia en las consultas es un elemento tan importante del tratamiento.⁹⁰ En el Noguchi, los investigadores documentaron también que se le estaba aplicando la TEC a una joven de 16 años que se había quejado de haber sido abusada sexualmente por su abuelo. Sus familiares, que no creyeron en sus acusaciones, habían autorizado a que recibiera la TEC.⁹¹

⁸⁵ Ley 26842, *supra* nota 29, art. 15(h).

⁸⁶ *Idem.* art. 15(g).

⁸⁷ Conversación con una abogada de la oficina de discapacidad de la Defensoría del Pueblo (17 de octubre del 2002).

⁸⁸ Entrevista con el Dr. Jiménez, *supra* nota 62. De acuerdo con abogadas de la oficina del Congresista Javier Diez Canseco, no existía legislación nacional alguna que requiera que las personas con discapacidades psiquiátricas sean acompañadas por un miembro de su familia durante las citas; ellos conjeturaron que se trataba de una política interna del hospital Valdizán.

⁸⁹ Véase Serie: Monografías de Investigación No. 8, Diagnostico Situacional de la Salud Mental en el Distrito de Independencia (2000), pág. 166, 171 [en adelante Diagnostico Situacional].

⁹⁰ *Idem.* pág. 171.

⁹¹ Información recaudada por investigadores durante una visita al Instituto Noguchi (18 de octubre de 2002).

Desde una perspectiva de derechos humanos, que enfatiza la importancia de la autonomía y autodeterminación, el consentimiento de un familiar al tratamiento es insuficiente. Si bien es perfectamente aceptable que el individuo recibiendo el tratamiento decida apoyarse en sus familiares para tomar las decisiones, la autonomía requiere que sean los deseos del individuo los que prevalezcan y no los de la familia. Los Principios de Salud Mental afirman que los miembros de la familia de un individuo no pueden acceder al tratamiento o a la renuncia de ninguno de sus derechos individuales. Bajo el principio 1(6), solamente se le puede nombrar un representante personal a un individuo que carezca de la capacidad para tomar una cierta decisión, y solamente después de una audiencia frente a un “tribunal independiente e imparcial”, en la cual el paciente tiene el derecho de ser asesorado.⁹² El consentimiento informado requiere que los pacientes que reciban tratamiento psiquiátrico sean informados sobre sus diagnósticos así como del propósito, método, duración probable y beneficios esperados del tratamiento propuesto.⁹³ Los pacientes deben, además, ser informados de los tratamientos alternativos disponibles y de los posibles efectos secundarios del tratamiento propuesto.⁹⁴ Los pacientes tienen el derecho de rehusarse al tratamiento, y, aunque este derecho bajo los Principios de Salud Mental no es absoluto, solamente puede ser limitado por la evaluación de una autoridad independiente. Ésta debe llegar a la conclusión de que la persona carece de la capacidad para consentir y determinar que el “plan de tratamiento propuesto es el más indicado para atender a las necesidades de salud del paciente”.⁹⁵ Más aún, los Principios establecen que los pacientes tienen derecho a un plan de tratamiento individualizado que deben poder discutir con un miembro calificado del personal que los trata.⁹⁶

C. Supervisión y monitoreo de los derechos humanos

Las personas encerradas en las instituciones psiquiátricas y otras instalaciones, son particularmente vulnerables a ser víctimas de abusos contra sus derechos humanos, ya que dependen de estas instituciones para satisfacer sus necesidades básicas y recibir cuidado médico y estas mismas instalaciones controlan su acceso al mundo exterior. Estos factores hacen que sea difícil, para las personas encerradas en estas instituciones, reportar los abusos cometidos, tanto por cuestiones de acceso, como porque pueden temer que se tomen represalias contra ellos si cuentan la verdad. En los casos en los que sí salen a denunciar la verdad, generalmente no se les otorga mayor credibilidad debido a su diagnóstico psiquiátrico. Es por eso que, tal y como documenta en este informe, los abusos cometidos contra sus derechos humanos pueden continuar durante años sin ser documentados ni corregidos. Es por esto también, que es indispensable la supervisión y el monitoreo de sus

⁹² *Principios de Salud Mental*, *supra* nota 6, principio 1(6).

⁹³ *Ídem.* principio 11(2).

⁹⁴ *Ídem.*

⁹⁵ *Ídem.* principio 11(6)(c).

⁹⁶ *Ídem.* principio 9(2).

derechos humanos, para asegurar la protección de los derechos de las personas detenidas en las instituciones.

Los estándares internacionales de derechos humanos requieren que el Estado asegure la seguridad y el bienestar de los detenidos.⁹⁷ El Principio 22 de los Principios de Salud Mental establece que:

Los Estados velarán por que existan mecanismos adecuados para promover el cumplimiento de los presentes Principios, inspeccionar las instituciones psiquiátricas, presentar, investigar y resolver quejas y establecer procedimientos disciplinarios o judiciales apropiados para casos de conducta profesional indebida o de violación de los derechos de los pacientes.⁹⁸

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) recomienda también que los Estados emprendan iniciativas a través de la oficina de Defensoría del Pueblo para proteger los derechos humanos de las personas con discapacidades mentales.⁹⁹ La CIDH pide que los Estados “Apoy[en] la creación de organismos que supervisen el cumplimiento con las normas de derechos humanos en todas las instituciones y servicios de atención psiquiátrica”,¹⁰⁰ y que tales organismos deben involucrar a usuarios, sus familiares, representantes de los usuarios y personal de salud mental.¹⁰¹

En las recomendaciones provisionales realizadas a raíz de su viaje al Perú en julio del 2004, el Relator Especial de las Naciones Unidas para la Salud, Paul Hunt, recomienda, también, que se implementen mecanismos independientes de monitoreo y supervisión de los servicios de salud mental, que puedan recibir las denuncias de los usuarios.¹⁰² Hunt recomendó “El desarrollo y la puesta en marcha de dichos mecanismos debe incluir la participación del usuario y los representantes de la familia”, y agregó, “Una junta de revisión debe ser establecida para realizar inspecciones periódicas a las facilidades de salud mental, incluyendo entrevistas con los pacientes. Los mecanismos de monitoreo deberán igualmente comprender una revisión independiente, regular, y sistemática en casos de admisión y tratamientos involuntarios”.¹⁰³

⁹⁷ Convención Americana, *supra* nota 11, art. 1 (exigiendo que los Estados aseguren los derechos que se basan en los tratados).

⁹⁸ *Principios de Salud Mental*, *supra* nota 11, principio 22.

⁹⁹ *CIDH Recomendación*, *supra* nota 19, parra. 5.

¹⁰⁰ *Idem.* parra. 7.

¹⁰¹ *Ídem.*

¹⁰² Recomendaciones Provisionales del Relator, *supra* nota 47, parra. 34.

¹⁰³ *Idem.*

IV. El Derecho a la Integración Comunitaria

A. Estándares internacionales sobre los derechos a la integración comunitaria de las personas con discapacidades mentales.

La integración comunitaria es un derecho de las personas con discapacidades mentales reconocido internacionalmente. La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidades afirma que los objetivos de la Convención son “prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidades y promover su integración completa en la sociedad”.¹⁰⁴ El artículo IV, sección 2(b), especifica que los Estados participantes deben colaborar en “[e]l desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiente e integración total, en cualidades de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad”.¹⁰⁵

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad específica que “Las personas con discapacidad son miembros de la sociedad y tienen derecho a permanecer en sus comunidades locales. Deben recibir el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo y servicios sociales”.¹⁰⁶ Los Principios de Salud Mental disponen que, “Toda persona que padezca una enfermedad mental tendrá derecho a vivir y a trabajar, en la medida de lo posible, en la comunidad”.¹⁰⁷

La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental afirma que una persona con una discapacidad cognitiva “debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio, y participar en las distintas formas de la vida de la comunidad”.¹⁰⁸ La Declaración de los Derechos de los Impedidos dispone que “El impedido tiene derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la substituya y a participar en todas las actividades sociales, creadoras o recreativas”.¹⁰⁹ Tanto la Declaración del RM como la Declaración de los Derechos de los Impedidos dice que si fuera indispensable el cuidado de personas con discapacidades cognitivas en un ambiente especializado, entonces el ambiente y las condiciones deben ‘asemejarse en la mayor medida posible’ a los de “la vida normal”.¹¹⁰

¹⁰⁴ Convención Interamericana sobre Discapacidad, *supra* nota 14, art. II.

¹⁰⁵ *Idem.* art. IV, § 2.

¹⁰⁶ *Normas Uniformes*, *supra* nota 8, Introducción, parra. 26.

¹⁰⁷ *Principios de Salud Mental*, *supra* nota 6, Principio 3.

¹⁰⁸ *Declaración del RM*, *supra* nota 17, art. 4.

¹⁰⁹ *Declaración de los Derechos de los Impedidos*, *supra* nota 60, art. 9.

¹¹⁰ *Idem. Declaración del RM*, *supra* nota 17, art. 4.

La Declaración de Caracas, la cual establece los estándares para la protección de los derechos humanos y la salud mental, también reconoce el derecho a la integración comunitaria.¹¹¹ El artículo 1 provee, “Que la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica ligada a la Atención Primaria de Salud en los marcos de los Sistemas Locales de Salud permite la promoción de modelos alternativos centrados en la comunidad y dentro de sus redes sociales”.¹¹² El artículo 3(c) dispone, “Que los recursos, cuidados y tratamiento provistos deben . . . propender a la permanencia del enfermo en su medio comunitario”.¹¹³

A pesar de estos estándares internacionales, para la gran mayoría de personas con discapacidades mentales en el Perú, el derecho a la integración comunitaria sigue siendo un precepto incumplido. Los investigadores de MDRI y APRODEH se encontraron con cientos de personas con discapacidades mentales que han estado detenidas en instituciones psiquiátricas durante años, efectivamente segregados de la sociedad. Los investigadores también observaron a personas con discapacidades mentales viviendo con sus familiares, sin embargo, ellos se encontraban segregados de la sociedad en términos prácticos. Sin servicios ni apoyo para las familias y los individuos con discapacidades mentales, que se encuentren ubicados al interior de las comunidades, las personas con discapacidades mentales no tienen una oportunidad real de participar en la sociedad.

V. **La Implementación del Derecho a la Integración Comunitaria**

A. **Integración comunitaria y el rol de la familia**

Las familias pueden jugar un rol importante en lograr la integración comunitaria, sin embargo, sin los servicios y el apoyo apropiados, las familias serán incapaces de facilitar la integración comunitaria real de sus familiares con discapacidad. La Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley 27050) compromete una serie de apoyos para las familias de las personas con discapacidades.¹¹⁴ El artículo 4 de la ley reconoce que la familia juega un rol esencial para lograr los objetivos de la ley, y establece que el Estado debe ofrecer, a los miembros de la familia, un entrenamiento integrado en educación, deportes, salud y en la incorporación de los miembros familiares que tengan discapacidades a la fuerza de trabajo.¹¹⁵ A pesar de la Ley 27050, las familias de las personas con discapacidades reciben poco o ningún apoyo estatal. Las familias podrían beneficiarse, en gran medida, de un

¹¹¹ *Declaración de Caracas*, *supra* nota 18.

¹¹² *Idem.* art. 1.

¹¹³ *Idem.* art. 3(c).

¹¹⁴ Ley 27050 (1998), *supra* nota 3, art. 4, con respecto al Papel de la Familia y el Estado dice:

La familia tiene una labor esencial frente al logro de las acciones y objetivos establecidos en esta Ley. El Estado ofrecerá a la familia capacitación integral (educativa, deportiva, de salud, de incorporación laboral, etc.) para atender la presencia de alguna discapacidad en uno o varios miembros de la familia.

¹¹⁵ *Idem.* art. 4.

entrenamiento que facilite la rehabilitación y el cuidado de los miembros de sus familias con discapacidades, y que tome, también, provisiones necesarias para habilitar el “cuidado sustituto” (para que los familiares puedan descansar de su rol y dedicarse a otras actividades) y otros servicios, tal y como lo establece el artículo 4.

B. Se necesitan alternativas a la familia

Aún considerando todo el cuidado y apoyo provisto por muchas familias a sus familiares con discapacidades, deben de crearse alternativas a la familia que aseguren que los que no puedan vivir con sus familias, o que hayan sido abandonados por sus familias biológicas, también tengan las oportunidades para vivir en la comunidad. La naturaleza de las enfermedades mentales, a veces, contribuye con la alienación del individuo que tiene la enfermedad de su propia familia. En todas las sociedades, algunos individuos con discapacidades mentales experimentan abusos y negligencias al interior de sus familias, lo cual empeora su enfermedad. El Perú experimenta un nivel alarmante alto de violencia interfamiliar.¹¹⁶ Se deben crear alternativas para que los individuos que sufren violencia al interior de sus hogares, o para que aquellos que vienen de tales hogares y son dados de alta de los centros de tratamiento de la salud mental, no sean puestos de vuelta en un hogar donde la violencia o el abuso sexual contribuya al deterioro de la salud mental del individuo.

El Perú no tiene un sistema de cuidado adoptivo temporal ni un sistema de apoyo a las familias extendidas que aloje, de manera oficial, a los individuos que experimentan violencia al interior de sus hogares, en hogares alternativos donde puedan cuidarlos. Siempre que sea posible, los individuos deben ser reubicados con sus familias extendidas, pero, tal y como lo señala la Convención de los Derechos del Niño (CDN) se debe establecer un “cuidado alternativo” para las personas que no puedan permanecer con sus familias biológicas.¹¹⁷ Una alternativa puede ser el desarrollo de un sistema de cuidado adoptivo o sustituto o un sistema de apoyo a las familias extendidas, en el cual las familias que demuestren interés en cuidarlos puedan proveer un hogar para las personas que hayan sido abandonadas o sufrido abusos al interior de sus familias nucleares. Sin embargo, el cuidado a cargo de una familia adoptiva, si bien es una alternativa necesaria, sólo debe ser utilizada como última opción, una vez que hayan sido agotadas todas las otras opciones de ubicar a los niños con sus familias extendidas.

C. El acceso a las medicinas psicotrópicas

El gobierno genera, también, impedimentos para el establecimiento de servicios comunitarios de salud mental adecuados, a través de los impuestos aplicados a los

¹¹⁶ De acuerdo a un estudio llevado a cabo en Lima metropolitana, el 52.3% de los padres admitió que abusaba físicamente de sus hijos, mientras que el 77.7% admitió que sometía a sus hijos a un constante abuso verbal. Silvia Ponce García, Estudio epidemiológico sobre maltrato infantil en la población escolarizada de Lima Metropolitana y Callao (1995), *citado en* Dr. Federico Infante Lembcke, *Indicadores de Salud Mental para una Política de Salud Mental* 23-26 (Sept. 2001) [en adelante Lembcke].

¹¹⁷ CDN, *supra* nota 13, art. 20.

medicamentos neurolépticos atípicos. El costo promedio de los neurolépticos atípicos es mayor al doble o al triple del salario mínimo en el Perú, mientras que los costos de los medicamentos genéricos son de aproximadamente doce dólares norteamericanos al mes.¹¹⁸ Los psiquiatras informaron a los investigadores que la diferencia entre los medicamentos atípicos y genéricos también se debe a un impuesto de importación del 18%, además de las tarifas gubernamentales, lo cual al final comprenden un 20-30% del costo global de los medicamentos al momento que llegan al usuario.¹¹⁹ Los trabajadores de la salud mental, los familiares, y las personas con discapacidades psiquiátricas, les contaron repetidamente a los investigadores que el alto costo de los medicamentos hacía que fuese virtualmente imposible que las personas pudieran pagarlos y permanecer en la comunidad.

La calidad de los medicamentos psicotrópicos también varía ampliamente. Un psiquiatra en uno de los hospitales de la Seguridad Social, el Dr. José Cabrejos, comentó a los investigadores que existían varias marcas de Fluoxetina, pero que éstas variaban drásticamente en cuanto al costo y a su efectividad.¹²⁰ El Dr. Cabrejos explicó que él debía prescribir de tres a cuatro veces la cantidad de la medicina menos costosa para lograr el mismo grado de efectividad que las marcas más caras.¹²¹ Los medicamentos más económicos tienen también efectos secundarios más pronunciados que debilitaban al paciente y para los cuales tenían que prescribirse otras medicinas. Como resultado de esto, existe solamente una pequeña distancia entre el costo final de los medicamentos atípicos y de los medicamentos genéricos menos costosos y, según el Dr. Cabrejos, el uso de los medicamentos menos costosos y efectivos llevaba a que los pacientes se enfermaran repetidamente, siendo la tendencia a que se vuelvan pacientes crónicos.¹²²

De acuerdo al artículo 10 del Protocolo de San Salvador, el Perú se ha comprometido a asegurar el derecho a la salud a través de “la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole”,¹²³ tanto como “la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables”.¹²⁴ Es más, bajo la Observación General 14 que interpreta el derecho a la salud del artículo 12 del PIDESC, el gobierno del Perú tiene una obligación continua “de avanzar lo más expedita y eficazmente posible hacia la plena realización” del derecho a la salud.¹²⁵ Para avanzar en la implementación del derecho a la

¹¹⁸ Reunión con la Asociación Siquiátrica del Perú, el 22 de octubre de 2002.

¹¹⁹ *Idem.*

¹²⁰ Comentarios del Dr. José Cabrejos (18 de febrero de 2003).

¹²¹ *Idem.*

¹²² *Idem.*

¹²³ Protocolo de San Salvador, *supra* nota 40, art. 10(2)(d).

¹²⁴ *Idem.* art 10(2)(f).

¹²⁵ *Observación General No. 14, supra* nota 37, parra. 31.

salud para las personas con discapacidades en el Perú, el gobierno puede proveer una mayor accesibilidad a las medicinas psicotrópicas y en las otras medicinas psiquiátricas, reduciendo los impuestos de estos medicamentos y subsidiando o entregando de manera gratuita, en la medida que sea posible, estos medicamentos tan necesitados.

D. Impresionantes modelos de integración comunitaria

Los investigadores visitaron varios programas modelos de integración comunitaria exitosos que atendían a las personas con discapacidades mentales. Uno de ellos era un hogar que albergaba un grupo de seis personas con discapacidades intelectuales, dirigido por Graciela Hurtado Alva, una psicóloga que trabajó anteriormente en el pabellón de retardo mental del Larco Herrera. Con la ayuda del financiamiento internacional, y el compromiso del Larco Herrera de mantener al hogar con una porción de su presupuesto, ella compró una casa y estableció un hogar grupal en la comunidad. En 1994, Hurtado abrió el hogar para seis individuos, entre las edades de 18 y 35, varios de los cuales habían permanecido hospitalizados en el Larco Herrera durante todas sus vidas. El hogar tiene un ambiente familiar, en el cual se presta atención a las necesidades de los residentes de desarrollo individual, actividades recreativas, privacidad y de espacio personal. Los investigadores encontraron que el personal del hogar estaba bien entrenado, era cariñoso y dedicado, y se encontraba ocupado en actividades de habilitación con los residentes del hogar, uno de los cuales posee un trabajo en un ambiente laboral integrado a la comunidad. La manutención básica es provista a través de un acuerdo con el Larco Herrera, en el cual el hospital paga el salario de seis técnicos que laboran en el hogar, y cubre los costos de la alimentación, electricidad, teléfono y agua. La Asociación para la Habilitación y Normalización de la Persona con Retardo Mental (HANOPREM) dirige los aspectos administrativos del hogar, y planifica los objetivos y logros que faciliten el desarrollo personal y social de sus residentes.

Los residentes del hogar también reciben apoyo bajo la forma de becas para atender al Centro Ann Sullivan del Perú, otro modelo prometedora de integración comunitaria para las personas con discapacidades intelectuales. En 1979, la directora del Centro Ann Sullivan, Liliana Mayo, empezó a trabajar con ocho niños con discapacidades intelectuales en el garaje de sus padres. Hoy en día, el Centro es un complejo educativo completamente accesible, que atiende a 350 estudiantes con retardo mental severo, autismo, problemas emocionales y trastornos de conducta y también a sus familias. La teoría detrás del Centro es que se debe entrenar a los padres y a los miembros de la familia para que trabajen con sus hijos. Mayo señaló que “si los profesores son los únicos involucrados [en las vidas de los estudiantes], entonces no ocurre el cambio”.¹²⁶ Por lo tanto, el Centro solicita que las familias asistan a 90 horas al año de educación para padres, asegurándose que la instrucción provista por el Centro sea reforzada en el hogar. Los investigadores de MDRI y APRODEH observaron a los padres trabajando con sus hijos, ayudando a enseñarles las habilidades esenciales de la vida, incluyendo el aprender a cocinar y a lavar ropa. El Centro además proporciona, a los estudiantes y sus familias, un programa de educación y servicios continuos, durante la vida del estudiante, y ayuda a ubicar a los estudiantes en trabajos integrados con la comunidad. Durante nuestra visita, 40 de los estudiantes del Centro se

¹²⁶ Entrevista con Liliana Mayo, Directora, Centro Ann Sullivan (24 de octubre de 2002).

encontraban trabajando en ambientes de trabajo integrados a la comunidad; para algunos, este es el único ingreso que poseen sus familias.

En Villa el Salvador, los investigadores observaron dos exitosos programas de salud mental comunitaria, el Centro Parroquial de Salud Mental y el Centro Comunitario de Salud Mental. Estos programas no sólo proporcionaban medicación psicotrópica, consejería y apoyo social, sino, aún más importante, involucraban a las familias activamente en este apoyo. De esta manera, estos servicios ayudaban a que los individuos obtuvieran el apoyo necesario para una integración comunitaria eficaz. Estos programas son financiados por donaciones privadas del Perú y el extranjero, y por la Iglesia Católica. Cada uno de estos programas buscaba en la comunidad el sostén esencial para los individuos involucrados.

El hogar grupal, el Centro Ann Sullivan y los programas de Villa el Salvador demuestran que la integración comunitaria para las personas con discapacidades mentales es una alternativa viable a la institucionalización. Estos modelos exitosos deberían ser apoyados, estudiados, y reproducidos, para que otros con discapacidades mentales puedan desplazarse de un modelo de cuidado basado en las instituciones a un ambiente que los integre en la comunidad.

VI. Defensa del Usuario

A. Ausencia de un movimiento de usuarios

En el Perú no hay un movimiento establecido de usuarios de los servicios de salud mental conformado por las personas con discapacidades mentales. Existen organizaciones de apoyo familiar que incorporan a las personas con discapacidades mentales, tales como ALAMO, los cuales están haciendo un inmenso trabajo con pocos recursos, pero no existen grupos de defensoría de los usuarios independientemente organizados. Si bien las familias son un componente importante en un movimiento de apoyo y defensoría, las personas con discapacidades muchas veces tienen sus propias ideas y prioridades, las cuales necesitan ser escuchadas en la planificación y en la elaboración de las políticas públicas. El respeto pleno a los derechos de las personas con discapacidades mentales requiere que tengan voz en la definición de las políticas públicas. Si no se logra incluir la participación independiente de las personas con discapacidades mentales en el debate de las políticas públicas, se continuará fomentando la dependencia, y las familias seguirán siendo consideradas los únicos voceros oficiales de sus parientes con discapacidades mentales.

B. Defensoría de los derechos de los discapacitados: la legislación nacional y los estándares internacionales

La legislación nacional del Perú reconoce la importancia de la autodefensa para las personas con discapacidades. El artículo 6(j) de la Ley 27050, enmendado por la Ley 28164, que establece la composición de CONADIS, especifica que el concejo debe estar compuesto por “Tres representantes, elegidos entre los miembros de las asociaciones de Personas con Discapacidad Física, Discapacidad Auditiva y de Lenguaje y discapacidad visual, legalmente constituidas e inscritas en el Registro Nacional de las Personas con

Discapacidad”.¹²⁷ El artículo 6(k) estipula que uno de los miembros del concejo será un representante escogido de entre las asociaciones de familiares de las personas con discapacidad intelectual que se encuentren legalmente constituidas,¹²⁸ a la vez que el artículo 6(l) permite que sea “Un representante elegido entre los miembros de las asociaciones de Familiares de Personas con discapacidad de Conducta”.¹²⁹ Ninguna de estos artículos establece, adecuadamente, la importancia de la autodefensa de las personas con discapacidades psiquiátricas. Puede ser que cuando se esbozó y enmendó el artículo 6 no se haya contemplado la autodefensa por parte de las personas con discapacidades psiquiátricas, ya que los investigadores notaron que en el Perú no existen grupos legalmente constituidos de personas con discapacidades psiquiátricas. La Ley 27050, en su artículo 6, debería ser reformada para que también se estipule la representación directa de las personas con discapacidades psiquiátricas, al interior de CONADIS.

Internacionalmente, las Normas Uniformes son completamente claras en señalar que las personas con discapacidades tienen el derecho a participar en la toma de decisiones sobre las políticas públicas y que la participación meramente representativa de las personas con discapacidades sin su participación directa en el establecimiento de las políticas públicas no es suficiente.¹³⁰ A través de todas las Normas Uniformes se enfatiza la importancia de la autodefensa de las personas con discapacidades en las arenas locales, nacionales e internacionales. La participación de las personas con discapacidades en el desarrollo de los programas gubernamentales, de la política pública y en la planificación, las políticas económicas, el acopio de información, el entrenamiento de personal, la evaluación y monitoreo de los programas de discapacidad y el planeamiento de programas de desarrollo que conciernen a las personas con discapacidades es considerada de “máxima importancia”.¹³¹ La OPS también reconoce el importante rol que juegan los usuarios de los servicios de salud en la determinación de las políticas públicas. La OPS identifica cuatro categorías de actores que intervienen en la ejecución de las políticas públicas de salud mental, remarcando que “en primer lugar están las personas (pacientes, clientes, usuarios) alrededor de los cuales toda la política debería ser estructurada”.¹³²

C. Financiando el activismo de los grupos de interés

Las Normas Uniformes urgen a los gobiernos a “promover y apoyar económicamente y por otros medios la creación y el fortalecimiento de organizaciones que agrupen a personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas que defiendan sus

¹²⁷ Ley 28164, *supra* nota 8, art. 6(j).

¹²⁸ *Idem.* art. 6(k).

¹²⁹ *Idem.* art. 6(l).

¹³⁰ *Veáse Normas Uniformes, supra* nota 8, Normas 13-22.

¹³¹ *Idem.*

¹³² REESTRUCTURACIÓN DE LA ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA, *supra* nota 9, pág. 67.

derechos”.¹³³ La financiación de la defensoría de los grupos de interés es un primer paso práctico en cualquier campaña de defensoría más amplia, tiene bajos costos de implementación y mantenimiento y es una inversión en el desarrollo de aliados políticos que serán de una importancia crítica en cualquier campaña futura. Existe un emergente movimiento combinado de apoyo familiar y de usuarios en el Perú, el cual está tomando su lugar al interior del grupo de trabajo de discapacidad de la Coalición por Derechos Humanos en Salud. Con el apoyo del gobierno, los grupos tales como éste pueden ayudar a asegurar la participación de los individuos con discapacidades psiquiátricas en el diseño mismo de las políticas públicas.

Existen modelos sobre la participación de los usuarios en Sudamérica, de los cuales el Perú podría nutrirse. El Brasil es el país donde los usuarios han sido involucrados de manera más efectiva en toma de decisiones públicas, que en otros países de Latinoamérica. De acuerdo a un estudio, la reforma del sistema de salud brasileño creó un foro participativo que contribuyó a la democratización de las tomas de decisión a nivel municipal.¹³⁴ A través de estos foros participativos, los representantes de los movimientos sociales y laborales obtuvieron una mayor influencia sobre las decisiones que concernían a la disposición de los recursos públicos del sector, obtuvieron un mayor acceso a la información, y pudieron asegurar el control de calidad de los servicios ofrecidos e influenciar la formulación de políticas para favorecer a los sectores sociales que representaban.¹³⁵

VII. La Discriminación en los Servicios

A. La no discriminación como un principio de los derechos humanos internacionales

La no discriminación es un concepto básico en los instrumentos internacionales de derechos humanos y los Estados partes del PIDESC tienen la *obligación afirmativa* de eliminar la discriminación de las personas con discapacidades.¹³⁶ La Observación General 5 especifica:

En los casos que se necesite tratamiento especial, los grupos estatales deben de tomar las medidas apropiadas, hasta donde lleguen los recursos disponibles, para permitir que tales personas intenten superar cualesquiera desventajas surjan de su

¹³³ *Normas Uniformes, supra* nota 8, regla 18.

¹³⁴ Vargas Cortes SM, *Conselhos Municipais de Saúde: a possibilidade dos usuários participarem e os determinantes da participação*. *Ciência e Saúde Coletiva* 1998; III (1): 5-17.

¹³⁵ *Idem*.

¹³⁶ *Véase Observación General No. 5, supra* nota 39, § 3, parra. 15-18 [énfasis agregado].

discapacidad, en términos del beneficio de los derechos especificados en el Convenio.¹³⁷

Los investigadores observaron la existencia de prácticas discriminatorias contra las personas con discapacidades mentales, difundidas prácticamente en cada aspecto del sistema peruano de salud, incluyendo en los servicios de salud mental y otros servicios públicos. Los investigadores encontraron también esta discriminación ubicua en el acceso a la cobertura por seguros, a los beneficios de la seguridad social y en los programas de rehabilitación operados por el gobierno. Tal y cómo lo subrayó el Relator Especial de las Naciones Unidas sobre la Salud, Paul Hunt, los servicios y facilidades para el cuidado de la salud mental “incluyendo cuidados comunitarios, servicios de rehabilitación, y servicios de apoyo a familiares- sean puestos a disposición de personas con cualquier tipo de incapacidad mental y problemas psicológicos”.¹³⁸

B. La discriminación en el seguro de salud

El Protocolo de San Salvador estipula el derecho a la seguridad social en el artículo 9, que dice, “Toda persona tiene derecho a la seguridad social que la proteja contra las consecuencias de la vejez y de la incapacidad que la imposibilite física o mentalmente para obtener los medios para llevar una vida digna y decorosa”.¹³⁹ En el Perú, la salud mental no está cubierta por la Ley del Seguro Integral de Salud (SIS), el cual se estableció para atender a las poblaciones de menos recursos que no poseían la cobertura de algún otro seguro.¹⁴⁰ La Seguridad Social no cubre las necesidades de los individuos después de un intento de suicidio, y los seguros privados no incluyen a la salud mental en su cobertura. Un sistema de seguros de salud que no incluye la cobertura de la salud mental es explícitamente discriminatorio en contra de las personas con discapacidades mentales, y tiene profundos efectos en las personas con enfermedades mentales, produciendo consecuencias que ponen en riesgo sus vidas. El Dr. José Cabrejos, un psiquiatra en un hospital de la Seguridad Social, reportó que los individuos con discapacidades mentales que poseen necesidades a largo plazo, son excluidos de los servicios médicos y sociales una vez dados de alta del hospital, mientras que los individuos que requieren de asistencia física a largo plazo continúan recibiendo tales beneficios.¹⁴¹ Tales políticas tienen consecuencias realmente perjudiciales para las personas con enfermedades mentales, muchas de las cuales, incapaces de costear la medicación y sin posibilidades de acceder a un apoyo comunitario vital, están mucho más expuestas a los riesgos de la marginación social, la indigencia, el suicidio, y la institucionalización.

¹³⁷ *Ídem.* parra. 5

¹³⁸ Recomendaciones Provisionales del Relator, *supra* nota 47, parra. 34.

¹³⁹ Protocolo de San Salvador, *supra* nota 40, art. 9.

¹⁴⁰ Según los *Lineamientos para la acción en salud mental*, hecho público por el Ministerio de Salud en enero 2004, el SIS incluirá “la atención esencial en salud mental y progresivamente irá incluyendo otros problemas de salud mental de acuerdo a posibilidades reales de financiamiento”. *Lineamientos para la acción en salud mental*, *supra* nota 2, lineamiento 3.

¹⁴¹ Entrevista con el Dr. José Cabrejos (octubre de 2002).

C. La discriminación en la provisión de servicios de rehabilitación

El Centro para la Rehabilitación y el Profesionalismo (CERP), en la Victoria, Lima, financiado por el seguro social, tiene un programa de rehabilitación para las personas con una gama de distintas discapacidades. La atmósfera del centro es cálida y acogedora, con una piscina completamente accesible, canchas de básquet y una sala de recreación. Los investigadores quedaron impresionados por la calidad de las instalaciones, la dedicación y preocupación del personal, y la variedad de programas disponibles para las personas con discapacidades. Sin embargo, las personas con discapacidades psiquiátricas estaban excluidas de los programas del centro. El director justificó esta exclusión aduciendo que ésta era necesaria pues el personal del centro temía que las personas con discapacidades psiquiátricas dejaran de tomar su medicación y que todo el trabajo invertido en su rehabilitación se viese desperdiciado.

La ley internacional de los derechos humanos exige que se implementan condiciones de vida razonables¹⁴² para asegurar que las personas con discapacidades puedan contribuir a la sociedad y beneficiarse de lo que implica el ser miembros incluidos dentro de una comunidad.¹⁴³ El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales incluye, amparado en la definición de discriminación del PIDESC, “la negativa de alojamiento razonable sobre la base de la discapacidad, cuyo efecto es anular u obstaculizar el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio de derechos económicos, sociales o culturales”.¹⁴⁴ Bajo el PIDESC, el derecho a condiciones de vida razonables es de máxima importancia donde impacta en el derecho a la salud.¹⁴⁵ El lenguaje antidiscriminatorio de las Normas Uniformes, también exige que los gobiernos ofrezcan servicios de

¹⁴² Según la Ley de los Estados Unidos contra la discriminación, la expresión “condiciones de vida razonables” puede significar que las instalaciones existentes utilizadas por empleados se hagan fácilmente accesibles y utilizables para los individuos con discapacidad y que se proceda a una reestructuración laboral, calendarios de trabajo a tiempo parcial o modificados, reasignación a un puesto vacante, adquisición o modificación de equipo o dispositivos, ajuste apropiado de modificaciones de exámenes, material de capacitación o políticas, puesta a disposición de lectores o intérpretes capacitados y otras medidas semejantes para las personas con discapacidad. American with Disabilities Act of 1990, 42 U.S.C. § 12111(9). Mientras “la ley de los EE.UU. no es una interpretación oficial de la protección del derecho a condiciones de vida razonables al amparo del PIDESC . . . la jurisprudencia creciente de los países que han adoptado una legislación semejante ofrece una orientación amplia que puede utilizarse para desarrollar una protección eficaz.” Eric Rosenthal & Clarence Sundram, *La Importancia de los Derechos Humanos Consagrados Internacionalmente en la Legislación Nacional Sobre Salud Mental*, DEPARTAMENTO DE SALUD MENTAL Y TOXICOMANÍAS, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 65 (2004) [en adelante Rosenthal & Sundram] disponible en http://www.mdri.org/pdf/WHO%20chapter_Spanish-r1.pdf. Para una discusión práctica sobre el derecho a las condiciones de vida razonables para personas con discapacidades mentales, véase ROBERT M. LEVY AND LEONARD S. RUBENSTEIN, *THE RIGHTS OF PEOPLE WITH MENTAL DISABILITIES* 159 (1996).

¹⁴³ Véase generalmente Rosenthal & Sundram, *supra* nota 142.

¹⁴⁴ *Observación General* 5, *supra* nota 39, parra. 15.

¹⁴⁵ Rosenthal & Sundram, *supra* nota 142, en 66.

rehabilitación en la comunidad local basados “en los principios de plena participación e igualdad”.¹⁴⁶

D. La discriminación en el acceso a la educación

En el Perú, a las personas con discapacidades intelectuales se les niega un acceso igualitario a la educación. Los investigadores visitaron el Centro de Educación Especial No. 1, una escuela para personas con discapacidades intelectuales en Lima. Los niños de esta escuela eran excluidos de la educación convencional y segregados a salones donde permanecían sentados sin hacer nada. En el pueblo alto andino de Tambillo, Ayacucho, los investigadores se encontraron con una madre y su hija de 13 años que tenía una discapacidad intelectual y usaba muletas. Cuando la niña tenía cinco años, la madre llevaba a su hija sobre su espalda hasta Ayacucho, a una hora de distancia en bus, donde existía una escuela de educación especial. La niña asistió a la escuela por dos meses, hasta que su madre no pudo costear más el viaje. En esos dos meses, la madre reportó haber observado señales de progreso en la condición de su niña. La madre intentó enrolar a su hija en la escuela de su pueblo, a unos cuantos cientos de metros de su casa, pero el maestro se rehusó a admitirla en el salón.

Estas realidades contravienen el artículo 23.1 de la Ley peruana 27050, la cual establece que:

La educación de la persona con discapacidad está dirigida a su integración e inclusión social, económica y cultural, con este fin, los Centros Educativos Regulares y Especiales deberán incorporar a las personas con discapacidad, tomando en cuenta la naturaleza de la discapacidad, las aptitudes de la persona, así como las posibilidades e intereses individuales y/o familiares.¹⁴⁷

El artículo 23.2 continúa, “No podrá negarse el acceso a un centro educativo por razones de discapacidad física, sensorial o mental, ni tampoco ser retirada o expulsada por este motivo. Es nulo todo acto que, basado en motivos discriminatorios, afecte de cualquier manera la educación de una persona con discapacidad”.¹⁴⁸

La ley internacional de derechos humanos estipula el derecho a un igual acceso a la educación para todas las personas. El Comentario General 13 del PIDESC proclama que, “las instituciones y programas educativos tienen que ser accesibles a todos, sin

¹⁴⁶ *Normas Uniformes*, *supra* nota 8, Norma 3.

¹⁴⁷ Ley 27050, *supra* nota 3, art. 23.1.

¹⁴⁸ *Ídem*. art. 23.2.

discriminación”¹⁴⁹ permitiendo que “todas las personas participen efectivamente en una sociedad libre”.¹⁵⁰ El primer párrafo del Comentario General 13 afirma:

La educación es tanto un derecho humano en sí mismo, como un medio indispensable para la realización de otros derechos humanos. Siendo un derecho que permite el empoderamiento, la educación es el vehículo primordial a través del cual niños y adultos económica y socialmente marginados pueden alzarse de la pobreza y obtener los medios para participar plenamente en sus comunidades.¹⁵¹

La CDN especifica que las personas con discapacidades tienen el derecho a una educación “de tal manera que conduzca a que el niño alcance la integración social y el desarrollo individual, en la mayor medida posible”.¹⁵² Las Normas Uniformes también especifican que los Estados deben asegurar oportunidades para una educación integrada de las personas con discapacidades.¹⁵³

Se debe proveer la educación inclusiva y apropiada para los niños con discapacidades. Integrar a los niños con discapacidades mentales en aulas de clase regulares requerirá del entrenamiento especial de los profesores y, en algunas aulas, de asistentes a los mismos. El sistema educativo peruano debería asimismo proporcionar cursos sobre patologías del habla, terapia física y servicios de salud mental para permitir que niños con discapacidades reciban los beneficios de una educación.

VIII. Apoyo a los Sobrevivientes de la Violencia

Como consecuencia del conflicto armado interno, la Comisión de la Verdad y Reconciliación ha constatado que “amplios sectores de la población afectada por la violencia sufren una u otra forma de secuela en su salud mental, lo que debilita sus capacidades de desarrollarse y superar las heridas del pasado”.¹⁵⁴ Si bien ha existido una creciente atención mundial hacia los individuos que han estado sometidos a la violencia política, el MDRI ha encontrado a través de su trabajo en otros países, que estos programas puedan excluir a las personas con discapacidades mentales. Los programas de consejería para las personas expuestas a la violencia tal vez no atiendan las necesidades de la población más vulnerable, a pesar de que los individuos con discapacidades mentales se

¹⁴⁹ Comité sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), *Comentario General No. 13*, O.N.U. Doc, E/C.12/1999/10, Ses. 21^a, parra. 6(b).

¹⁵⁰ *Idem.* parra. 4.

¹⁵¹ *Idem.* parra. 1.

¹⁵² CDN, *supra* nota 13, art. 23 § 3.

¹⁵³ *Normas Uniformes*, *supra* nota 8, Norma 6.

¹⁵⁴ CVR INFORME, *supra* nota 20, parra. 159.

encuentran más expuestos al riesgo en situaciones de violencia política. Las circunstancias generadas alrededor de la exclusión de las personas con discapacidades mentales de estos programas pueden “retraumatizar” a los individuos, llevando al empeoramiento de los síntomas psiquiátricos. En una sociedad que experimenta un quebrantamiento social, la ausencia de apoyos sociales es particularmente peligrosa para los individuos que tienen discapacidades mentales.

A. Se necesita incluir a las personas con discapacidades mentales en los programas de consejería y tratamiento del trauma

Los investigadores visitaron dos programas de consejería para el tratamiento del trauma en comunidades marginales, desplazados por la violencia política. A pesar de que estos programas eran altamente valorados por los individuos involucrados, los investigadores observaron que los individuos con discapacidades mentales no eran incluidos. Durante la reunión de los investigadores con los participantes de uno de los programas, un hombre que había intentado suicidarse dos veces vino y se sentó con el grupo, pero no habló. Cuando él se marchó, los participantes les contaron a los investigadores que ellos sentían que no podían ayudarlo.¹⁵⁵ El establecimiento de programas que atiendan a los individuos con las necesidades más intensas es esencial. Estos individuos requerirán de un sistema comunitario de servicios de apoyo mucho más extensivo que la población en general, por lo que debe otorgarse un mayor financiamiento a estos programas, dado que los fondos existentes actualmente probablemente son insuficientes para cubrir las necesidades de esta población.

B. La necesidad de un refuerzo económico

Para ayudar a la reintegración social y económica de las personas afectadas por el trauma, debería establecerse un sistema de micro créditos destinados a las poblaciones que han sido desplazados por la violencia política, lo cual les permita desarrollar micro industrias.¹⁵⁶ Este acercamiento podría acercar a estas poblaciones hacia la auto-suficiencia económica, aliviando, a la vez, los síntomas de la depresión y del trastorno de estrés post-traumático. Tal como reconoce la OPS, el empleo es un componente importante en la rehabilitación psicosocial.¹⁵⁷

Los investigadores se reunieron con grupos de mujeres de dos comunidades desplazadas por la violencia política, ahora viviendo en comunidades marginadas en los límites de la ciudad de Lima. Los dos grupos describieron sus necesidades más urgentes en términos económicos y sociales, señalando que necesitaba trabajos, acceso a agua limpia y a la educación y servicios de salud. Cualquier reparación a aquellos afectados por el conflicto armado interno del Perú deberá ser desarrollada en colaboración cercana con

¹⁵⁵ Reunión con miembros de un grupo de consejería para el trauma, Cantogrande, Lima (octubre 2002).

¹⁵⁶ En el Programa Integral de Reparaciones, la CVR recomienda reparaciones semejantes. CVR INFORME, *supra* nota 20, TOMO IX, parra. 2.2.3.6. *disponible en* http://www.cyberline.com.pe/pdfaprodeh/tomo_9/2-2.pdf.

¹⁵⁷ REESTRUCTURACIÓN DE LA ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA, *supra* nota 9.

aquellos que justamente fueron afectados por esta violencia política, de tal manera que se puedan facilitar los remedios más apropiados.

C. La creación de servicios capacitados para el tratamiento del trauma

Dada la historia de conflicto armado interno en el Perú y la preponderancia de la violencia al interior de las familias,¹⁵⁸ los proveedores de salud deberían esperar que un alto porcentaje de aquellos que solicitan los servicios de salud mental hayan estado expuestos al trauma. Aunque exista poca evidencia sistemática sobre como tratar los efectos psicosociales de la violencia,¹⁵⁹ los servicios de salud pueden servir mejor a los individuos expuestos a la violencia al crear servicios que estén “capacitados para el tratamiento del trauma”. Los servicios que están “informados sobre el trauma” no sólo están informados sobre la anterior y actual historia de abusos cometidos contra el usuario—permitiendo la planificación de un tratamiento integrado y holístico—sino que además están concientes del rol que la violencia juega en las vidas que aquellos a quien sirve.¹⁶⁰ Tales servicios están diseñados para atender las necesidades especializadas de los sobrevivientes del trauma y para “facilitar la participación del usuario en el tratamiento”.¹⁶¹ Tal y como recomienda la Comisión de la Verdad y Reconciliación, los proveedores de servicios deberían ser entrenados en metodologías que enfrenten el trauma¹⁶² así como en la manera de evitar comportamientos y prácticas que puedan ser retraumatizantes para los individuos que acceden a esos servicios.

IX. Capacitación en Derechos Humanos y Discapacidad

Se debe proveer capacitación en derechos humanos y discapacidad a los profesionales y educadores del sector salud, y a otros que también atiendan a las personas con discapacidades mentales. La Ley 27741 establece una política de educación en derechos humanos y crea un Plan Nacional para su difusión y enseñanza.¹⁶³ Artículo 3 de la Ley 27741 establece, “La obligatoriedad de la enseñanza de los derechos humanos y del derecho internacional humanitario deberá abarcar la plena vigencia y el estricto

¹⁵⁸ Véase Lembcke, *supra* nota 116.

¹⁵⁹ Joop T. V. M. de Jong, *Public Mental Health, Traumatic Stress and Human Rights Violations in Low-Income Countries: A Culturally Appropriate Model in Times of Conflict, Disaster and Peace*, En TRAUMA, WAR, AND VIOLENCE: PUBLIC MENTAL HEALTH IN SOCIO-CULTURAL CONTEXT 1 (Ed. Joop de Jong, 2002).

¹⁶⁰ Maxine Harris and Roger D. Fallot, *Envisioning a Trauma-Informed Service System: A Vital Paradigm Shift*, En 89 NEW DIRECTIONS IN MENTAL HEALTH SERVICES: USING TRAUMA THEORY TO DESIGN SERVICE SYSTEMS 4 (Spring 2001).

¹⁶¹ *Idem*.

¹⁶² CVR INFORME, *supra* nota 20, TOMO IX, parra. 2.2.3.2 disponible en http://www.cyberline.com.pe/pdfaprodeh/tomo_9/2-2.pdf.

¹⁶³ Ley 27741, *supra* nota 10.

cumplimiento de los pactos y convenios internacionales; así como la protección de los derechos fundamentales en el ámbito nacional e internacional”.¹⁶⁴

Según los estándares regionales, la CIDH recomienda campañas que eduquen y despierten la atención del público, así como otras acciones enfocadas a combatir la estigmatización y discriminación de las personas con discapacidades mentales.¹⁶⁵ Tal capacitación podría informar a los proveedores de los servicios de salud sobre los derechos de las personas con discapacidades mentales y salvaguardarlos contra la discriminación y los abusos. Esta capacitación también podría ayudar a combatir el estigma y el prejuicio, tales y como las opiniones que recogimos en las entrevistas con los proveedores de los servicios de salud mental y en las publicaciones distribuidas por diversas instituciones de salud mental.

Los investigadores observaron casos de prejuicios en contra de las personas con trastornos psiquiátricos al interior de la profesión psiquiátrica. Los investigadores advirtieron que varios profesionales de la salud, incluyendo al director de una institución psiquiátrica, se referían a los individuos que recibían un tratamiento de salud mental, en términos condescendientes y diminutivos, llamándolos “pacientitos” o “loquitos”.¹⁶⁶ La existencia de estos prejuicios también está documentada en un estudio diagnóstico de los servicios de salud mental ofrecidos por el Instituto Noguchi, en el cual se cita a un profesional de salud diciendo que los pacientes psiquiátricos “mienten” y “manipulan”, como justificación para la política del instituto que requiere que los individuos que han sido diagnosticados con alguna enfermedad mental sean acompañándolos a sus citas por una persona “responsable”.¹⁶⁷ Tales generalizaciones son dañinas para los individuos diagnosticados con una enfermedad mental que no mienten ni manipulan. Debe realizarse un análisis completo y profundo de tales políticas para evitar que generalizaciones tan amplias como estas que clasifican y estigmatizan a las personas diagnosticadas con una enfermedad mental.

X. Conclusión

La ley internacional de derechos humanos y la legislación nacional peruana exigen una reforma a gran escala de los servicios sociales y de salud para hacer cumplir los derechos de las personas con discapacidades mentales en el Perú. Se necesita planificar, financiar e implementar coordinadamente una serie de enfoques integrados a la comunidad para enfrentar la miríada de abusos a los derechos humanos documentados en este informe. Tal y como lo enfatizó el Relator Especial para la Salud de las Naciones Unidas, el Perú debe enfrentar el sub-financiamiento de su presupuesto de salud a través de una mayor inversión de recursos financieros.

¹⁶⁴ *Ídem.* art. 3.

¹⁶⁵ *CIDH Recomendación, supra* nota 19, rec. 8.

¹⁶⁶ Entrevista con el Dr. Jiménez, *supra* nota 62.

¹⁶⁷ Diagnóstico Situacional, *supra* nota 89, pág. 171.

El Ministerio de Salud puede proporcionar el liderazgo que se necesita para lograr que el sistema de salud mental peruano esté en conformidad con los estándares internacionales de derechos humanos. Al adoptar los *Lineamientos para la Acción en Salud Mental*, el Ministerio de Salud ha realizado un importante respaldo a la necesidad de una reforma. Sin embargo, la autoridad para solucionar todas las preocupaciones que destaca este informe, va más allá del ámbito del Ministerio de Salud. Otras áreas del gobierno peruano, particularmente aquellas encargados con el desarrollo de las políticas de educación y empleo, deben unirse a la batalla para asegurar el pleno respeto de los derechos de las personas con discapacidades mentales. Este es un momento crucial en el cual el gobierno del Perú puede brindar su apoyo a un proceso histórico que se ha beneficiado de la participación generalizada de la sociedad civil y tomar pasos concretos para cumplir con sus obligaciones, previstas y demandadas tanto por la ley nacional como por la ley internacional de derechos humanos.