



DEL EXILIO A LA CIUDADANIA. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva

Mercedes Serrano Miguel

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

TESIS DOCTORAL

Mercedes Serrano-Miguel

DEL EXILIO A LA CIUDADANIA

Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona, julio de 2018



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

DEL EXILIO A LA CIUDADANIA. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva

Mercedes Serrano Miguel

Mercedes Serrano-Miguel

DEL EXILIO A LA CIUDADANÍA

Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva

Tesis doctoral

dirigida por el Dr. Ángel Martínez-Hernández.

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social

Universitat Rovira i Virgili



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Tarragona, julio de 2018

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

DEL EXILIO A LA CIUDADANIA. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva

Mercedes Serrano Miguel



Departament d'Antropologia
Filosofia i Treball Social

HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado “DEL EXILIO A LA CIUDADANIA. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva”, que presenta Mercedes Serrano-Miguel para la obtención del título de Doctor y que opta a la mención internacional, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social de esta Universidad.

Tarragona, 6 de Junio de 2018

El Director de la tesis doctoral

Dr. Ángel Martínez-Hernández

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

DEL EXILIO A LA CIUDADANIA. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva

Mercedes Serrano Miguel

Agradecimientos

Esta tesis está dedicada a mi padre. Su insistencia y sobre todo su amor incondicional, me han traído hasta aquí. Estoy segura que estaría muy orgulloso del resultado.

A mi madre. Una mujer especialmente sensible y a la vez tremendamente fuerte que siempre ha sido un ejemplo para mí y estoy segura, para todos lo que tiene y ha tenido cerca. Gracias por estar y ser así.

A mis hermanos, que aunque lejos, siempre los pensé y los supe cerca. A mis tíos, que han apoyado siempre mis proyectos.

Agradecimiento infinito a todos los "pensadores y pensadoras", por su generosidad a la hora de compartir sus historias conmigo. Por sus ganas de pensar y reflexionar, por su motivación por hacer, por enseñarme tanto, por aprender juntos y atreverse a imaginar como "*una altre salut mental es possible*". Gracias también a la "Fundació Congrés Català de Salut mental" y a todos sus miembros implicados en el Grup de Pensadors, por apoyar el proyecto y dar el soporte para hacerlo crecer.

A todas las personas implicadas en la experiencia de la Guía GAM Brasil con las que me he cruzado en algún momento de estos años de trabajo. Por la *luta*. Por tener el corazón tan alegre. Especialmente Sandra Hoff. Obrigada.

A Ángel Martínez, por la ayuda a lo largo de estos años de trabajo, por las enseñanzas y especialmente por la empatía en algunos momentos difíciles para mí.

A Ricardo Ceccim, por abrirme las puertas, por ser profesor y amigo. Muito obrigada.

A Analice Palombini, obligada por las enseñanzas en la pesquisa, pero muy especialmente los aprendizajes humanos. Por muchas razones has sido y eres modelo a seguir para mí.

Al equipo de "Saúde Mental, Álcool e outras drogas" de la "Secretaria da Saúde do Estado do Rio Grande do Sul" con quien tuve la suerte de coincidir y compartir espacio de trabajo en mis estancias de doctorado de 2013 y 2014. Un equipo que me acompañó y allanó el terreno en mis inicios en la investigación y que demostró una gran generosidad personal en todo momento, especialmente a Ana Carolina, Paula, Chica, Elis, Claudía y Magaly.

A Károl Veiga, por el recibimiento y especialmente por esa primera respuesta calurosa que me ayudó a decidir y saber que en Porto Alegre, había un lugar para mí.

A Ángels Vives, por su apoyo y entusiasmo en las propuestas que le he presentado a lo largo de este proceso, pero especialmente gracias por ese *saber* y *pensar* las cosas de otra manera que tanto nos ha inspirado.

A Fabi Rossarola. Por decirme aquello de "*tú tienes que ir a Brasil*", por animarme a hacerlo y ayudarme en este viaje personal y profesional.

A Marília, mi "*alter ego*" brasileña. Por la ayuda de estos años, por el sentido del humor compartido, los consejos y sobre todo por la amistad. Obrigada por ayudarme a pensar la tesis, por leerla, por discutirla conmigo, por seguir creando y soñando proyectos transoceánicos. Especialmente te agradezco tus enseñanzas sobre Brasil. Tu visión sensible y crítica fue especialmente enriquecedora y sin ella, posiblemente, la experiencia en Porto Alegre hubiese sido muy distinta.

A "mi familia" brasileña, Jaque, Claudio y Anna Luiza. Saudades inmensas de vuestra casa y de vocês.

Gracias Nuria, Susana, Yolanda y Jeza, por saber compartir tantos años de amistad. Por estar ahí apoyándome y ser tan auténticas.

A las amigas y amigos que con los años he llegado a considerar *mi familia* de Barcelona. Son muchas y muchos (afortunadamente!). Especialmente estoy en deuda emocional con algunas mujeres, muy especiales para mí y a las que tengo enorme admiración, a Montse, Eva y Nati.

Gracias Kolo por tu tenacidad. Es contagiosa. Gracias Dolors, por compartir lo duro que a veces puede ser escribir una tesis. Gracias a las dos por hacer el camino menos solitario.

A Muntsa, amiga y compañera de viajes, por la paciencia y los abrazos a tiempo. Gracias bonita.

A las compañeras y amigas del proyecto "A Cel Obert. Acompanyament terapèutic". Lucía Serra, Raquel Pires y Florencia Martínez. Por ayudarme a cerrar el círculo y ser tan feliz con ello.

Gracias a todos aquellos compañeros y compañeras con los que he compartido espacios de trabajo en esto de la *salud mental*. Especialmente al equipo de Les Corts con quien trabajé entre 2003-13, especialmente a Belén, Jon, Cris, Elena, Raquel, Montse y Lluís. Gracias por mantener ese posicionamiento siempre ético, autocrítico y profundamente comprometido con las personas. Habéis sido inspiración constante y norte al escribir.

A los compañeros y compañeras de la "Unitat de Formació i Recerca Escola de Treball Social" de la Universitat de Barcelona (UB), gracias por el apoyo y los ánimos. Especialmente a José Fernández, en su momento Jefa del Departamento y que me facilitó el proceso para llevar a cabo mi trabajo de campo en Brasil.

A Alfredo, sin tu ayuda esto no habría salido adelante (al menos no ahora). Sigo aprendiendo. Muchas gracias.

A Jordi, por implicarte en esta tesis y acompañarme en ella. Por apoyarme en mis proyectos. Por ser una persona excepcional y estar a mi lado. Gracias.

Resumen

En este trabajo se presenta el análisis etnográfico de dos experiencias grupales, ambas situadas en dos contextos pos Reforma psiquiátrica: la experiencia del Grup de Pensadors en Barcelona y la Guía GAM en Porto Alegre. A través de un análisis de carácter hermenéutico, la tesis se centrará en el estudio de las dinámicas de participación y en la metodología dialógica que opera en dichos espacios, conformados por personas en situación de sufrimiento mental, cuidadores y profesionales y, en el caso brasileño, también por investigadores universitarios. Esta participación, será entendida aquí como el eje de un proceso transformador del individuo a nivel personal y social que será convenientemente analizado y dará pie a la configuración de una herramienta de análisis metodológico denominada "itinerarios de participación". Dicho foco de estudio incluirá también la aproximación minuciosa a las experiencias grupales conocidas y analizadas a lo largo del trabajo de campo, configuradas a través de un entramado de relaciones establecidas entre los participantes, en proceso constante de actualización, con discursos diferenciadores y con sus propios análisis subjetivos sobre la vivencia del sufrimiento mental, así como el tratamiento profesional del mismo. Por ello, será fundamental aquí la recuperación de los diferentes saberes implicados y las respectivas narrativas elaboradas. Todo ello bajo el marco epistemológico de la Salud Mental Colectiva, propuesta originaria del continente americano pero que busca así también su aplicabilidad y reconocimiento en el contexto español.

Palabras clave: Salud mental colectiva, itinerarios de participación, modelo dialógico, narrativas.

Resumo

Neste trabalho se apresenta uma análise etnográfica de duas experiências grupais situadas em contextos pós Reforma Psiquiátrica: a experiência do Grupo de Pensadores, em Barcelona e do Guia da Gestão Autônoma da Medicação em Porto Alegre. Através da análise hermenêutica, a tese centrar-se-á no estudo das dinâmicas de participação e na metodologia dialógica que operam nesses espaços, constituídos por pessoas em situação de sofrimento mental, cuidadores e profissionais e, no caso brasileiro, também por pesquisadores universitários. Esta participação será entendida como eixo transformador da vida pessoal e social, que será convenientemente analisada e sustentará a configuração de uma ferramenta de análise metodológica denominada “itinerários de participação”. O foco deste estudo incluirá também a aproximação minuciosa às experiências grupais conhecidas e analisadas ao longo do trabalho de campo, configuradas numa trama de relações estabelecidas entre os participantes, que se atualiza constantemente pelos discursos diferenciadores e análises subjetivas feitas pelos próprios participantes, a partir da vivência do sofrimento mental e do tratamento profissional. Por isso foi fundamental a recuperação dos diferentes saberes implicados e as narrativas elaboradas. Tudo isso sob o marco epistemológico da Saúde Mental Coletiva, proposta originária do continente americano que busca, assim, sua aplicabilidade e reconhecimento também no contexto espanhol.

Palavras-chave: Saúde Mental Coletiva, itinerários de participação, modelo dialógico, narrativa.

Abstract

This paper presents the ethnographic analysis of two group experiences, both located in two contexts post psychiatric reform: the experience of the "Grup de Pensadors" ("Thinkers' Group") in Barcelona and the Autonomous Medication Management (GAM) in Porto Alegre. Through a hermeneutic character analysis, the thesis will focus on the study of the dynamics of participation and on the dialogic methodology that operates in these spaces, consisting of people in a situation of mental suffering, caregivers and professionals, and in the Brazilian case by university researchers. This participation will be understood here as the axis of a transformative process of the individual to personal and social level which shall be conveniently analysed and will start the configuration of a methodological analysis tool called "participatory itineraries". This study will also include the meticulous approach to group experiences known and analyzed throughout the fieldwork, set up through a network of relationships established among participants, in constant process of Update, with differentiating discourses and their own subjective analysis of the experience of mental suffering as well as the professional treatment. Thus, it will be essential here the recovery of different knowledge involved and the respective elaborate narratives. All under the epistemological context of Collective Mental Health, a proposal originating from the American continent but that also search thus their applicability and recognition in the Spanish context.

Key words: Collective Mental Health, participatory itineraries, dialogical model, narratives.

ÍNDICE

Resumen	10
DA PAIXÃO PELA DIFERENÇA	18
I. DESPLAZAMIENTOS	22
<i>Alem da viagem</i>	23
Barcelona	29
Porto Alegre	32
Fin de viaje: la TESIS	36
II. LA EXPERIENCIA DE INVESTIGAR	42
2.1. LA APROXIMACIÓN AL CAMPO	43
Algunas "experiencias personales y científicas de una antropóloga"	43
De saberes teóricos y prácticas <i>inquietas</i>	52
2.2 ETNOGRAFÍAR, IMPLICARSE Y DEJARSE AFECTAR	56
2.3. SOBRE EL QUÉ, EL CÓMO Y CON QUIÉN	60
Definiendo preguntas. La delimitación del objeto de estudio	60
Sobre técnicas empleadas a lo largo de la investigación	62
Un abordaje: trabajar con narrativas	68
Sobre informantes: de la terminología clínica a la semántica social	72
Algunas consideraciones sobre el texto	79
III. LA GESTIÓN DEL MALESTAR HOY: ENTRE LO CLÍNICO, LO MORAL Y LO POLÍTICO	82
3.1. SALUD Y/E SAÚDE MENTAL	83
El sistema español /catalán de atención en salud mental	85

"A Luta Antimanicomial" en Brasil	91
El discurso biomédico como límite	97
3.2. EXILIO(S). PROBLEMAS CONTEMPORÁNEOS EN LA ATENCIÓN	
A LA SALUD MENTAL	102
El exilio social. El debate en torno a los dispositivos <i>comunitarios</i>	105
El exilio moral. El diagnóstico y su poder desacreditador	111
El exilio legal. Hacia una cultura de derechos en salud mental	116
3.3. CIUDADANÍA	120
Una (re)aproximación política al sufrimiento mental	122
La participación social, una (posible) vía para democratizar la salud	127
Un marco conceptual: los principios de la " <i>Saúde Mental Coletiva</i> "	132
Experiencias de ciudadanía	136
IV. UN ESPACIO PARA PENSAR	138
4.1. EL "GRUP DE PENSADORS"	139
Los inicios. Práctica y reflexión	139
La experiencia del Grup de Pensadors	141
4.2. PENSAR JUNTS, TREBALLAR PLEGATS	147
Hablar <i>desde</i> la diferencia. El GP como <i>espacio de escucha social</i>	150
Construyendo <i>otras</i> formas de relación	155
(Re) conocer el saber del otro	158
Un modelo dialógico de trabajo	160
4.3. NARRATIVAS DE AFLICCIÓN	163
Pasado: el ingreso psiquiátrico	170

Presente: "Avui, vull ser jo"	179
Futuro, y después ¿qué?	185
4.4. HACERES COLECTIVOS	187
V. EU SOU UMA PESSOA E NÃO UMA DOENÇA	194
5.1. DEL TRATO Y EL TRATAMIENTO	195
El papel del fármaco en la terapéutica contemporánea	195
La medicación y su dimensión simbólica	200
De cómo la experiencia <i>mentaleira</i> lo cambió todo	204
5.2. LA GAM: GUIA DE GESTÃO AUTÔNOMA DA MEDICAÇÃO	207
Una Investigación-Acción Participante	207
La GAM como herramienta de intervención	216
Una metodología para una práctica	221
Ser sujetos GAMados	228
VI. DE EXPERIENCIAS Y PROCESOS DIALÓGICOS	234
6.1. ENCUENTROS Y DESENCUENTROS	235
6.2. LOS ITINERARIOS DE PARTICIPACIÓN	246
Delimitación del concepto	246
Itinerarios	252
Pau, "todo me vino por no hablar"	255
Joana, "ante todo, soy madre"	258
Víctor, "ahora me siento de tú a tú y de igual a igual"	262
Sandra, "a GAM é transformadora pra quem participa dela"	265
Marília, la importancia de dejarse "GAMar"	270

Laura, repensar la práctica y repensarse a una misma	275
Arcos de transformación	277
6.3. DEL EMPODERAMIENTO A LA EMANCIPACIÓN	282
Primer paso: ¿empoderase?	282
Segundo paso: tomar conciencia	286
Tercer paso: emanciparse	287
VII. CONCLUSÕES	290
CONCLUSIONES	298
BIBLIOGRAFIA	306
ANEXOS	332
ANEXO 1: Mapa Com Divisão Das Macrorregiões, Coordenadorias (Crs) E Regiões Da Saúde Do Estado De Rio Grande Do Sul	333
ANEXO 2 : Diagrama Grup de Pensadors 2010-2017	336
ANEXO 3: Cuadro Comparativo de Experiencias	337
ANEXO 4: A Mandala do Cuidado	340
ANEXO 5: Artículos Publicados derivados de la Tesis	342
ANEXO 6: Tabla de Siglas Utilizadas	343

DA PAIXÃO PELA DIFERENÇA

Comienzo este trabajo con unas palabras de Antonio Lancetti, "*da paixão pela diferença*" (la pasión por la diferencia) (Lancetti, 2014) reflejo de un sentimiento muy personal que comparto en este caso en relación a la *locura*, un mundo de difícil delimitación, lleno de muy diversas construcciones subjetivas, diferentes itinerarios personales, sociales y terapéuticos... de momentos de sufrimiento, pero también de aprendizajes y de encuentros, de vida al fin y al cabo. Todo un espacio de significaciones y significados que será el telón de fondo de este trabajo. Pasión en mi caso, por esa *diferencia* como motor para abordar la construcción de un trabajo de reflexión intelectual que iba a adquirir finalmente el formato de tesis doctoral. Ante la pregunta en ocasiones sobre las razones de mi atracción profesional y humana por la locura, diría que en la explicación entraría en juego inicialmente la curiosidad por descubrir esa manera *diferente* que algunas personas tienen de ver y sentir el mundo, pero también reconozco que existen aspectos más íntimos relacionados con el atisbo quizás de la propia vulnerabilidad y también sin duda, la fragilidad que una tiene y siente. Ello ligado a un carácter propio que declaro perseverante y que me ha hecho, creo, optar por caminos siempre retadores y no siempre sencillos de afrontar. Me reconozco de alguna manera en las mismas palabras que Lancetti utiliza para sí cuando afirma que siente *una atracción por la imposibilidad, además del gusto por el cuidado y la producción de cambios* (ibíd.).

Esa pasión hizo que desde mis inicios como estudiante en el ámbito universitario quisiera enfocar mi formación hacia un conocimiento mayor de lo que suponía para unos *ser* o para otros *estar loco*, aunque para mí, la importancia de los matices en las semánticas vendría después. Con la perspectiva del tiempo he de reconocer que la Universidad me

proporcionó ciertas enseñanzas y me generó sanas preguntas, pero también me guió por algunos caminos que después necesité en parte recorrer en sentido inverso y casi diría *desaprender*. Por eso, al igual que el maestro Lancetti, admito que todo lo que sé, o al menos lo más importante, no lo aprendí en los espacios formales de la "academia", lo aprendí fundamentalmente de las personas a las que he ido conociendo en mi periplo vital y profesional. Antonio Lancetti (1949-2016) psicoanalista argentino, refugiado político que se instaló en Brasil a finales de los años '70 huyendo de la dictadura argentina, fue y es aún hoy, una referencia para el movimiento de "Luta antimanicomial" de su país de acogida, donde desarrolló una intensa carrera en la atención, la gestión y la docencia en salud de la mano de David Capistrano¹. Un terapeuta que logró otorgar una nueva dimensión espacio-temporal a la clínica, al abandonar el lugar convencional de atención sustituyendo éste por las mismas calles de la ciudad y perfilando así el eje de una práctica que denominó de *clínica peripatética* (ibíd.).

El término peripatético fue tomado aquí en su sentido etimológico, proveniente del griego περιπατέω (peripateo): pasear, andar, ir conversado. Un término con el que se identificó en su momento a la Escuela filosófica de Aristóteles (382-322 a.C.) debido a la costumbre de este erudito por enseñar mientras paseaba con sus discípulos por los jardines de Atenas. Lancetti plantea, desde su posición como terapeuta, la posibilidad de trasladar la clínica a nuevos espacios, transitado hacia lo cotidiano y creando, a partir de ese nuevo

¹ David Capistrano da Costa Filho (Recife, 1948 - São Paulo, 2000) fue un político y médico brasileño. Vinculado al Partido dos Trabalhadores fue "Prefeito" de la ciudad de Santos (Estado de São Paulo) de 1993 a 1996. Su labor se centró fundamentalmente en la implantación y desarrollo del sistema sanitario público (SUS) en dicho Estado, tras la recuperación de la democracia en Brasil. Es posible encontrar en internet una extensa entrevista que se le realizó a Antonio Lancetti en 2016 en el programa brasileño "Psicanalistas que falam" y en la que Lancetti explica su trayectoria y la importancia de la figura de Capistrano en la misma. <https://www.youtube.com/watch?v=XT3iHX7GZro>

escenario, la posibilidad de nuevas relaciones con aquel que acude al *espacio* terapéutico en busca de ayuda. Caminar junto al otro para recuperar su historia, para acercarse a su subjetividad. Modificar el punto desde el que se mira y se analiza la situación, todo ello buscando y consiguiendo muchas veces un fin *curativo*. Fue este cambio de perspectiva analítica con el que me sentí identificada al empezar a trabajar en mi tesis y con el que pienso que, el análisis etnográfico en el contexto del malestar mental, puede mantener numerosas confluencias tal como analizaré a lo largo de mi trabajo. Acercarse al otro, transitar por su propio espacio de vida, reconocer su historia y perfilar así, una forma de trabajo basado en el reconocimiento.

Este trabajo me ha servido para relatar esos procesos personales y subjetivos de los que he sido testigo, analizarlos y aproximarme así a una posible comprensión de lo que suponía la locura a nivel humano y desde la subjetividad del individuo. Durante estos años de estudio e investigación he tenido la fortuna de poderme acercar personalmente a vivencias en torno al padecimiento y la soledad, pero también experiencias de recuperación y de supervivencia al mismo tiempo. En algunas ocasiones, los relatos traídos aquí pasarán por el desencuentro con los profesionales y con el descontento frente a ciertos servicios de salud, considerados como principales generadores de malestar. Por ello anticipo cómo habrá entre estas líneas, tiempo para el reconocimiento pero también para la crítica al sistema de atención. Esta tesis surge así de una necesidad y también porque no decirlo, de un deseo. El de plantearme una crítica razonada y constructiva a una práctica profesional observada y vivida en primera persona durante años y la vivencia paralela de la repercusión que dichas intervenciones profesionales estaban produciendo en las personas, todo ello a partir de un trabajo de carácter etnográfico. Aparece así el interés por construir *algo*, quizás una experiencia reflexionada y con un fundamento teórico, que pueda aportarse a este

mundo de la "atención en salud mental" con el fin de mejorarlo en la medida de lo que una, humildemente, cree posible hacer. El título "Del exilio a la ciudadanía" es además un reconocimiento expresado por Lancetti hacia aquellos que denuncia *"han sido tomados por el imperio de la muerte y la infantilización capitalistas"* a la vez que reivindica *"los recorridos de afirmación de la vida que navegan por las aguas de lo común, siempre plural y siempre cooperativo"*. Su trabajo nos coloca en un punto de partida. Una práctica en salud con un carácter y sentido marcadamente político y tal como dice él mismo *"cercano a una experiencia de producción de vida, solidaridad, ciudadanía y de activación de lo común"* (Lancetti, 2014:17)

I. DESPLAZAMIENTOS

"La mayoría de nosotros lleva enquistado, desde siempre, un viaje, que no es una visita ni una vocación, sino un sueño. Y que se va forjando poco a poco, mediante una delicada arquitectura. Es una amable melancolía, y desarrollamos un alambicado proceso para ponerla en pie: sin pasajes de avión, sin tiempo, sin dinero. De párpados a adentro. Un viaje de ese tipo se ceba de lecturas, de tarjetas postales, de mapas, de fotos, de personas que irrumpen con noticias, de aventuras que otros viven y de las que uno participa, en la oscuridad de una sala de cine o en casa, a solas frente al televisor. Pieza a pieza se va asomando el paisaje que reproduce esa realidad que no se puede tocar, se va trabando el vínculo que une al cortejador con su amante secreta. Es una suerte de peregrinación que tiene que ver, me parece, con el lugar al que, de una manera misteriosa, amasada en los genes, sentimos que queremos pertenecer"

*Amor América,
Maruja Torres*

Alem da viagem

Siempre me ha gustado viajar. Creo que es una de las experiencias más intensas y enriquecedoras en las que una puede verse inmersa a lo largo de su vida. Me ha gustado viajar y conocer, descubrir, cambiar, caminar, aventurar e incluso perderme casi como condición indispensable. Viajar a ser posible de forma sencilla, conociendo y dedicando tiempo a las experiencias cotidianas que el destino puede ofrecer, viajar incluso si suponía pasar incomodidades. Fui a Brasil por primera vez en el verano del 2008. Poco imaginaba entonces que sólo unos pocos años más tarde, aquel país iba además a ser escenario de una parte del trabajo de campo de mi tesis doctoral. En aquellos momentos ni siquiera me planteé visitar la ciudad de Porto Alegre, ciudad que después iba a adquirir un protagonismo especial en mi trabajo. La *lógica* de un país tan grande y la restricción en el tiempo del que disponía, me impusieron esa y otras limitaciones.

Porto Alegre y la "cultura gaúcha"² (Guilherme Mota, 2009) permanecían por aquel entonces muy lejos de mis prioridades. Por otro lado, muchas cosas quedaban aún por vivir antes de mi vuelta a aquel país. Por entonces, trabajaba dentro del llamado "ámbito de la salud mental" como trabajadora social en Barcelona. Esta experiencia fue importante a nivel laboral pero además, determinaría mi trayectoria académica, especialmente la llevada a término en los últimos años y también, mi incipiente carrera como investigadora. Mis

² Se denomina gaúchos a los habitantes del territorio ubicado en las fronteras entre Argentina, Uruguay y el sur de Brasil. La geografía de este territorio se caracteriza por abarcar grandes extensiones de terreno donde tradicionalmente han existido fundamentalmente, explotaciones de bovino y plantaciones agrícolas en formato de latifundio. En Brasil la cultura gaúcha está construida a partir del mestizaje entre los indígenas guaraní, charruas y los pueblos de colonización europea llegados a partir del s.XIX (fundamentalmente alemanes, italianos y minorías de eslavos, judíos y libaneses) que aportaron formas de vida como las plantaciones de viñedos en el caso de los italianos o la agricultura a pequeña escala en el caso de los alemanes.

estudios de antropología se habían entrelazado a lo largo de los años con aquella experiencia profesional. En 2011 inicié el Máster de Antropología Médica y Salud Internacional (MAMSI) de la Universitat Rovira i Virgili atraída por la idea de conectar aquella experiencia en la atención dentro del ámbito social, con mi formación como antropóloga. No sabía entonces que ese iba a ser un año especialmente difícil a nivel personal. En marzo de 2012 mi padre falleció a consecuencia del cáncer que sufría. Aquel proceso, que junto con mis hermanos y mi madre habíamos acompañado a lo largo de los dos años anteriores, nos cambió la vida a todos sin duda. Para mí, mi padre había sido uno de mis más importantes pilares emocionales. De carácter abierto y próximo, siempre se mostró interesado por mis proyectos y avances académicos, animándome y apoyándome en todo aquello que iniciaba. Mi recorrido formativo en el MAMSI estuvo así atravesado por una situación personal también próxima a la enfermedad y al sufrimiento. Aquella situación y su desenlace trajeron para mí inevitables aprendizajes, pero también decisiones que cambiarían completamente el rumbo de mi trayectoria profesional.

En junio de 2012, con los estudios acabados del MAMSI comencé a visualizar la posibilidad de hacer una estancia en el extranjero con la idea puesta ya en la elaboración de mi tesis de doctorado que tenía claro, versaría sobre "salud mental". Desde el primer momento en el que la idea de partir comienza a rondarme la mente, aparece Brasil como posible lugar de destino. Inicialmente la posibilidad de disponer de un contacto allí, dentro de ese ámbito, suponía una ventaja que posicionaba este país en un lugar destacado entre mis preferencias. En 2013 decido viajar a Brasil para intentar abrirme un espacio de trabajo en el que construir mi tesis doctoral. Contaba con una primera experiencia de campo que consideraba una base o punto de partida, sobre el que elaborar la temática de mi investigación y sobre la que ya había trabajado en la tesina del MAMSI (Serrano, 2014). La

experiencia previa, profesional y formativa, me daba así un punto de partida para comenzar a *mirar* mi trayectoria vital. Siempre abierta a lo que pudiera acontecer, fui sin tener una idea totalmente definida de cuál iba a ser el papel que dicho país podría desempeñar en mi tesis y cómo quedaría vinculado finalmente a mi trabajo. Puede que quien lea estas líneas considere esto una idea descabellada o excesivamente arriesgada. Yo prefiero pensar que abordé aquella tarea en términos de "descubrimiento" tal como apunta Julieta Quirós al hablar de la experiencia de investigación y a la que se refiere como:

"...un auténtico camino de creación y descubrimiento, como itinerario para concebir lo que jamás había concebido, para formular preguntas que no había siquiera sospechado, para asociar cosas que no había relacionado y para ver las cosas del modo opuesto al que hasta entonces las había visto" (Quirós, 2015:60).

Sin duda, aquel nuevo horizonte y especialmente los contactos de los que allí disponía, situaban Brasil en el lugar de las *posibilidades* y los *descubrimientos*. Releyendo mis anotaciones de esos meses, que en breve pasarían a formar parte de mi diario de campo, me doy cuenta de lo importante que fue en aquel momento situarme simplemente en un lugar de *apertura* ante lo que pudiera pasar o a aquello en lo que de una u otra forma me pudiera ver *envuelta*. Aquella estrategia he de decir, me resultó especialmente útil a lo largo de todo el proceso ya que en la práctica, el contexto al que me vi ligada, resultaba ser lo suficientemente rico y motivador para poder plantear por sí mismo posibilidades de trabajo e investigación. Mi propuesta fue así configurándose como resultado de un proceso, una experiencia de progresiva evolución a nivel académico pero también de una transformación personal e íntima. Pararse a *mirar* pero también mirarse, escuchar y escucharse, aprender en cualquier caso. Sin duda todas las tesis son fruto de un proceso interior, todas son de una forma u otra un reflejo de una evolución personal y no únicamente en el plano académico o

profesional. Pienso además que ha de ser así, que el camino natural es ese, pues no existe trabajo más íntimo que el del encuentro con la propia escritura, la propia creación, con el propio trabajo individual y solitario donde el crecimiento y el desarrollo personal se van plasmando poco a poco en el papel, en un ejercicio que no deja de ser al final un encuentro con una misma. En mi caso la comprensión de ese discurrir de la vida, de lo que en ella iba ocurriendo, será sin duda un elemento clave en la configuración de este trabajo. Y creo, que esa trayectoria propia, se irá viendo ligada a la de los procesos vitales experimentados por los propios informantes a lo largo de las distintas experiencias que relato, en una suerte de construcción y vivencia entrelazada.

Me gusta además pensar en este *crecimiento*, quizás podría hablarse de itinerario, con una mirada especialmente dirigida hacia el Sur, en ese conectar con un espacio geográfico que personalmente considero lleno de un riquísimo contenido cultural, político y humano. Creo estar en lo cierto al plantear que, desde el contexto europeo especialmente, necesitamos un (re)conocimiento general de ese Sur, de sus saberes y prácticas, de las que podemos llegar a aprender y enriquecernos enormemente. Me gusta sencillamente reivindicarlo como espacio de aprendizaje, de conocimiento y de experiencias, en muchos casos sorprendentes y de alguna forma, *desbordantes*. También porque no, como espacio del que extraer nuevos modelos, nuevas formas y herramientas de trabajo también aplicables a nuestro contexto próximo. Reconocimiento de saberes, en ocasiones considerados injustamente como subalternos o periféricos. En este sentido, he de destacar obviamente el aprendizaje adquirido en mi experiencia de campo en Brasil, pero también en estos años ha surgido el contacto con experiencias y personas de países como Uruguay o Argentina con los que he podido compartir vivencias y enseñanzas especialmente enriquecedoras. Establecer ese diálogo con otras formas de trabajo, con otras referencias culturales, intelectuales y sociales

provenientes de ese espacio geográfico es algo que ha sido determinante en el ejercicio de mi práctica investigadora. La mirada hacia el Sur es aquí además una metáfora (De Sousa, 2011). Una expresión que aglutina y quiere representar la presencia y reconocimiento de los *saberes* de aquellos que tradicionalmente han estado en posiciones de subordinación y que han sido relegados a los *márgenes* de manera subrepticia, pasando a encontrarse así en posiciones de obvia desventaja social. Una mirada que pretende ser potencial a la hora de crear conocimiento a partir de un proceso diferente. Un planteamiento que bien podría asemejarse a la propuesta que nos hace Boaventura de Sousa al hablar del reconocimiento a esa "*Epistemología del Sur*":

"Entiendo por epistemología del Sur el reclamo de nuevos procesos de producción y de valoración de conocimientos válidos, científicos y no científicos, y de nuevas relaciones entre diferentes tipos de conocimiento, a partir de las prácticas de las clases y grupos sociales que han sufrido de manera sistemática las injustas desigualdades y las discriminaciones causadas por el capitalismo y por el colonialismo. El Sur global no es entonces un concepto geográfico, aun cuando la gran mayoría de estas poblaciones viven en países del hemisferio Sur. Es más bien una metáfora del sufrimiento humano causado por el capitalismo y el colonialismo a nivel global y de la resistencia para superarlo o minimizarlo. Es por eso un Sur anticapitalista, anticolonial y anti-imperialista. Es un Sur que existe también en el Norte global, en la forma de poblaciones excluidas, silenciadas y marginadas como son los inmigrantes sin papeles, los desempleados, las minorías étnicas o religiosas, las víctimas de sexismo, la homofobia y el racismo".(De Sousa, 2011:35)

Ese Sur metafórico podría ser representación aquí de esas personas que, siendo portadoras de un diagnóstico psiquiátrico, se han visto por ello excluidas en ocasiones del espacio social. Veremos a lo largo de este trabajo cómo, fruto de esa circunstancia y el estigma asociado, se ha propiciado tradicionalmente el descredito hacia ciertos relatos, en la mayoría de los casos provenientes de posiciones subalternas ocupadas por aquellos que vivían una situación de mayor sufrimiento, y que no ostentan el saber científico-académico al que sí se le presupone una credibilidad y supremacía cuasi automáticas. La inclusión de

las narrativas de las personas en situación de sufrimiento mental será aquí fundamental para elaborar el relato e incluso, para repensar el significado y la consideración de conceptos que yo misma me había planteado analizar desde un inicio.

Situarme en otra latitud y pensar desde *otro lugar* me ha llevado a plantearme un marco de trabajo y un paradigma epistemológico que puedo decir adopté plenamente tras mi experiencia de campo en Brasil. Me estoy refiriendo al paradigma de la Salud Mental Colectiva ("Saúde Mental Coletiva" en portugués). Un lugar teórico-práctico desde el que resulta fundamental la cuestión del reconocimiento al saber del otro y que pienso se ajusta perfectamente a aquello que me he propuesto transmitir aquí y de la manera en que deseo hacerlo. He tenido la suerte de poder trabajar cerca de algunas de las personas que son referencia de dicho paradigma en Brasil: Ricardo Ceccim, Analice Palombini o Sandra Fagundes entre otros, como referentes teóricos de la Salud Colectiva y a la vez militantes de primera línea en la "Luta antimanicomial" en dicho país. También he intentado aunar aquí otros apuntes bibliográficos que he ido sumando a lo largo de mi escritura y que nos retrotraen a experiencias de carácter plural y diverso. En este sentido, se unen a las referencias brasileñas, los autores/as y textos canadienses que recogen los antecedentes a una de las experiencias que relataré. Ya de vuelta en nuestro país, destacaría la inclusión en la bibliografía de algunos textos propios de personas que han pasado por la experiencia del sufrimiento psíquico y han podido relatar su vivencia, o simplemente hablar desde ese lugar ejerciendo como redactores, escritores, o ponentes en diversos actos de carácter académico. Destaco en este sentido los textos de Paula Tomé, Jordi Relano, Raúl Velasco o Joan Masip, autores que han servido de inspiración intelectual para este trabajo y con los que en algunos casos concretos como en el de Raúl he tenido la posibilidad de trabajar de forma conjunta.

Barcelona

*"Pierdo mis defensas en los recodos de la angustia.
Busco una mirada, cada momento, en todas partes.
Mi vida no es de nadie, ni yo le pido a nadie nunca
que haga algo que yo mismo tampoco haría sin dudarlo.*

*Paso al loco de la calle
Paso al ansia de vivir"*

*Fragmento de la canción "El loco de la calle"
El último de la fila.*

La tesis que presento se desarrolla en dos escenarios urbanos: Barcelona y Porto Alegre. La capital catalana ha sido desde 1999 mi espacio de vida y de trabajo. Aquí me formé como antropóloga y aquí he desarrollado algunos de mis proyectos personales y profesionales más importantes hasta el momento. Mi historia personal con esta ciudad siempre ha fluctuado entre sentimientos bastante encontrados, lo reconozco. Me instalé en la ciudad para llevar a cabo mis estudios en la Licenciatura de Antropología Social. Llegaba con la expectativa de vivir experiencias enriquecedoras pero me traía conmigo también los miedos e inseguridades de la juventud y de una trayectoria vital marcada por la comodidad de un entorno familiar protector. Al poco tiempo comencé a sentir la dureza de la ciudad. Una Barcelona de cierto artificio retratada a la perfección por Manuel Delgado en su ensayo "La ciudad mentirosa" (Delgado, 2007) me parecía cada vez menos amable y más difícil de *transitar*. Esa ciudad "moderna" y atrayente para muchos, tenía para mí un *contorno* que no siempre fue fácil de habitar. Sin embargo, poco a poco fui superando ciertos reparos y escollos hasta ubicarme de forma estable en ella.

En 2003 comencé a trabajar en una institución de carácter privado y concertada con el CatSalut³ que formaba parte de la denominada "Xarxa de atenció en Salut Mental de Catalunya"⁴. Se trataba del Centre d'Higiene Mental Les Corts, una fundación sin ánimo de lucro que gestionaba recursos en los Distritos de Les Corts y Sarrià - Sant Gervasi. En este centro, desempeñé funciones como trabajadora social entre 2003 y 2013. Durante los casi 10 años de ejercicio como trabajadora social estuve ocupada en diferentes dispositivos⁵ de la misma empresa. Como parte del funcionamiento de ésta, algunos profesionales fuimos variando de puesto de trabajo a lo largo de los años, dependiendo muchas veces de las prioridades que imponía cada nuevo proyecto en el que se involucraba la entidad. De esta forma accedí a ejercer en diferentes espacios de trabajo cuyo nexo común era el de pertenecer al grupo de recursos considerados de "rehabilitación" frente a los recursos de atención clínica u hospitalización. De esta forma ejercí primero en el Club Social de Sarrià Sant-Gervasi, recurso destinado a trabajar a partir de actividades relacionadas con el ocio y el tiempo libre, en el Servei Prelaboral, destinado específicamente a la rehabilitación e

³ El CatSalut o Servei Català de Salut es el organismo encargado del sistema de prestaciones sanitarias públicas en la Comunidad autónoma de Cataluña, integrado en el Sistema Nacional de Salud de España, creado en 1986. Es un ente público de carácter institucional dependiente de la Generalitat de Catalunya y adscrito al Departamento de Salud. Fue creado en 1990 por la Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña (LOSC).

⁴ Sobre la configuración y funcionamiento de la red asistencial en salud mental en Cataluña dedico un espacio exclusivo a ello posteriormente. El conjunto de servicios creados en Catalunya queda recogido en el "DECRET 213 / 1999 de 27 de juliol pel qual es crea la xarxa de centres, serveis i establiments de salut mental d'utilització pública a Catalunya". Otra documentación interesante para conocer los tipos de recursos y dispositivos en salud mental en Catalunya es el Plan Director de Salud Mental y Adicciones de Cataluña, editado por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. <https://consaludmental.org/publicaciones/PlandirectorsaludmentalCatalunyacastellano.pdf>

⁵ Utilizaré en adelante el término dispositivo, en el sentido definido por Foucault: "un conjunto resultante heterogéneo que compone los discursos, las instituciones, las habilitaciones arquitectónicas, las decisiones reglamentarias, las leyes, las medidas administrativas, los enunciados científicos, las proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas.(Foucault, "Saber y Verdad", 1991). Posteriormente, Agamben (2011) realizó un análisis de dicho concepto desde su consideración de pieza clave dentro del pensamiento foucaultiano. Con su análisis nos ayudará a clarificar cómo el dispositivo se presenta, desde un lugar estratégico como espacio de "cruzamiento entre relaciones de poder y de saber", un enfoque que retomaremos posteriormente al hablar de los dispositivos de rehabilitación.

inserción laboral y en el Servei de Rehabilitació, un recurso algo más generalista y donde se trabajan diferentes aspectos orientados a la recuperación de la persona, normalmente tras un periodo de crisis o ingreso. Esta movilidad, aparentemente incómoda, fue siempre una oportunidad de aprendizaje muy importante, que me permitió conocer desde dentro diferentes dispositivos, así como los funcionamientos que aquellos equipos y profesionales tenían en la práctica clínica. Una experiencia que progresivamente aprendí a mirar desde *otro lugar*, algo más distanciado y para cuyo análisis, la antropología me proporcionó algunas herramientas especialmente valiosas. Esta experiencia vivida, está de forma ineludible incorporada a mi tesis, en cuya construcción se conjugan el análisis teórico y cierto bagaje personal y profesional. Será en 2013, cuando comienzo a trabajar como docente en el Grado de Trabajo Social de la Universitat de Barcelona, cuando decido orientar mi vida profesional hacia la docencia y la investigación. Este mismo año solicito una excedencia para marchar a Brasil.

Porto Alegre

*Chove na tarde fria de Porto Alegre
Trago soquinho o verde do chimarrão
Olho o cotidiano, sei que vou embora
Nunca mais, nunca mais
Ruas molhadas, ruas da flor lilás
Ruas de um anarquista noturno
Ruas do Armando, ruas do Quintana
Nunca mais, nunca mais*

*Fragmento de la canción Ramilonga del álbum
"A estética do frio"⁶.
Autor: Victor Ramil*

Porto Alegre está considerada una de las ciudades más importantes del Sur de Brasil. Capital del Estado de Rio Grande do Sul, la ciudad presume de ser una de las de mayor desarrollo económico, social y cultural de todo el país⁷. El lugar de mi trabajo de campo era por tanto a priori un contexto urbano en parte fácil y también cómodo. Porto Alegre era y es afortunadamente, una ciudad que podría calificarse de poco o nada turística, algo que reconozco me atraía particularmente. Las personas que la visitan suelen buscar hacerlo por razones de trabajo o estudios y son en su mayoría brasileños. Mis inicios en Porto Alegre fueron de la mano de Károl Veiga Cabral, en aquel momento responsable del equipo de "Saúde Mental, Álcool e outras drogas" y coordinadora de dicho área en todo el

⁶ "Ramilonga - A Estética do Frio" (1997) es el quinto álbum del cantante, compositor y escritor Vitor Ramil, natural de Pelotas (ciudad al sur del Estado). En "Ramilonga – A Estética do Frio", Vitor inaugura las siete ciudades de la milonga (ritmo común en Rio Grande do Sul, Uruguay y Argentina): Rigor, Profundidad, Claridad, Concisión, Pureza, Levedad y Melancolía. A través de ellas y de la poesía de once "ramilongas" recorre el imaginario regional gaúcho mezclando el lenguaje gaúcho del hombre de campo con el habla coloquial de los centros urbanos. Se trata de un álbum donde Ramil reflexiona sobre la identidad de aquellos que viven en el extremo Sur de Brasil.

⁷ Es posible consultar la evolución de los principales indicadores macroeconómicos e indicadores de desarrollo social del Estado de RGS y su comparativa con los del resto del país en el siguiente link <http://agenda2020.com.br/sinaleira/> (consultado el 12/10/2017)

Estado de Rio Grande Do Sul. Károl había sido además doctoranda del Departamento de Antropología de la Universitat Rovira i Virgili y había defendido su tesis en 2011 (Veiga, 2011) bajo la dirección del Profesor Ángel Martínez. Nos unía además la amistad común con una gaúcha afincada en Barcelona, Fabiana Rossarola, artista plástica, colaboradora habitual de Radio Nikosia⁸ y verdadera "llave maestra" para que aquella puerta se abriera. Todo ello, unido a la natural generosidad en la que los brasileños suelen basar sus relaciones sociales, hicieron el resto.

Mi entrada en el campo estaba por lo tanto auspiciada por la amistad y la confianza. Sin embargo, como comprobaría más tarde en alguna ocasión, también condicionada por el propio lugar jerárquico e institucional que ocupaba Károl. Ella hizo las veces de "portero" (Taylor & Bogdan., 1987) en ese inicio de mi trabajo en el campo, la persona que me pudo dar pie al acceso a la organización y que por tanto condicionaría también de algún modo dicho proceso. Sin duda no sería la única persona clave en este camino, pero si una de las primeras y más importantes. La primera mañana que llegué, Károl me acompañó a cada una de las salas para presentarme a los trabajadores que pertenecían a las diferentes secciones de la "Secretaria de Saúde", las pertenecientes al llamado "Departamento de Ações em Saúde" (DAS) y que estaban presentes en aquel momento. Aquello para mí, además de ser un gesto de camaradería y confianza que agradecí enormemente, suponía empezar a sumergirme en el conocimiento de ese espacio que iba a ser posteriormente

⁸ Radio Nikosia es una de las primeras emisoras del Estado Español realizadas por personas que han sido diagnosticadas de problemas de salud mental. Se trata de un proyecto colaborativo que propone la creación de nuevos espacios de socialización e inclusión social desde donde trabajar por la de-construcción del estigma. "Nikosia es una experiencia que intenta una mirada lateral sobre la locura y busca vías alternativas -y alterativas- en el área para de-construir el estigma. Nikosia es un umbral, una plaza íntima, un nuevo territorio de escucha y participación social para y con personas afectadas. Su base es la utilización de la radio -y otros medios de comunicación- como medios de expresión, intervención y visibilización social, pero a la vez explora otras vías como la del arte, la poesía, la literatura en general en tanto formas de "decir" y actuar socialmente". <https://www.radionikosia.org/> (consultado el 29/07/2017).

objeto de estudio y a comenzar a visualizar algunos de los entramados de la organización del sistema de salud del Estado que poco a poco debía ir conociendo. Con certeza en los siguientes meses sabía que transitaría aquellos pasillos, así que de inmediato valoré que una presentación previa me ayudaría a comenzar a familiarizarme con aquel espacio y sus trabajadores. De aquella primera "ronda" de contactos informales, acabé con el ofrecimiento de dos coordinadoras para colaborar en sendos proyectos de trabajo. Al finalizar, y ante la que debía de ser una visible cara de sorpresa por mi parte, Károl me tomó por el hombro y me susurró al oído "*aquí esto es así..., esto es Brasil...*".

La ciudad surgirá de nuevo como escenario, no siempre fácil de habitar ni tampoco de transitar. El contexto urbano, lugar que posee un cierto poder homogeneizador, que dificulta en muchas ocasiones la construcción de posicionamientos más subjetivos y singulares por parte de sus habitantes. Yo ya lo había experimentado personalmente en el pasado. Ahora, sería una condición presente en mi trabajo de campo. Analice Palombini realizó en su tesis doctoral un retrato de la ciudad como espacio de práctica para la clínica (Palombini, 2009). Clínica y ciudad como hilos conductores de una investigación que nos muestra una de las paradojas de los procesos de reforma psiquiátrica contemporánea que abordaremos aquí al "propugnar el retorno de la locura a la convivencia en las ciudades". Un espacio, el urbano, al que regresa la locura y del que la autora habla así:

"...o ritmo acelerado, o alargamento do espaço e a multiplicidade e atomização das relações que a nova ordem econômica impõe às metrópoles através da divisão e especialização do trabalho, ao mesmo tempo em que representam um ganho de liberdade e autonomia para o indivíduo, submetem-no a relações impessoais de dependência, no bojo das quais a sua individualidade se apaga. Contra essa apagamento, o habitante da metrópole lança mão de estratégias de diferenciação, aprimorando particularidades com as quais intenta elaborar sua própria individualidade, destacada da dos demais, ainda que inelutavelmente atrelada à conformação hegemônica em uma sociedade marcada pela economia monetária, cujas relações se pautam pela pontualidade, calculabilidade, exatidão e racionalização" (Palombini, 2009:65)

La ciudad será en mi investigación espacio de tránsito, pero sobre todo espacio de vida y de relación. Un lugar para los cuidados formales e informales, sobre los que se irán construyendo las diferentes líneas de argumentación en las que he querido y buscado trabajar. La ciudad como espacio para la vivencia del dolor, al que en ocasiones nos somete el sistema de organización social por el que nos vemos regidos. Pero a la vez para muchos, también espacio de lucha y reivindicación "la ciudad, al mismo tiempo que es escenario de conflictos, también contiene la posibilidad de soluciones" (Palombini, 2009: 50). Lugares en los que afloran y se fosilizan malestares, pero al mismo tiempo son generadores de estrategias de cuidado colectivo (Silveira & Moraes, 2016) y en muchos casos plazas abiertas a la (re)construcción de subjetividades.

Antonio Lancetti planteaba en la entrevista a la que hacíamos mención al inicio, la necesidad de que puedan existir espacios y lugares distintos, al *margen*. En esos espacios el individuo puede salir de ese contorno cuadrículado y controlado que impone el capitalismo y que se ve plasmado en el ordenamiento de la ciudad y afirma: "O que seria uma cidade que pretende acabar com os territórios marginais? Não seria um delírio...?"⁹. Es quizás en los bordes del sistema y de los espacios habitados, donde pueden más fácilmente aparecer experiencias que lo cambien todo y dónde puede darse al fin y al cabo, la vida. El espacio urbano será aquí por tanto, también contexto para la reivindicación de derechos individuales, para la (re)apropiación de la ciudadanía y para el posicionamiento en libertad frente al sufrimiento.

⁹ Pertenece al mismo programa nombrado antes: "Psicanalistas que falam", 2016.

Fin de viaje: la TESIS

En esta tesis presento dos experiencias de carácter grupal: el Grup de Pensadors y la Guía GAM. El Grup de Pensadors es una experiencia de trabajo conjunto entre personas que han pasado por la vivencia del sufrimiento mental, profesionales y familiares, puesta en marcha en Barcelona en 2010. La guía GAM es, por su parte, una experiencia de Investigación-Acción Participativa, centrada en la cuestión del tratamiento farmacológico y que tendrá como escenario geográfico la ciudad de Porto Alegre y su área metropolitana. En ambas, las personas en situación de sufrimiento mental van a ocupar un lugar de especial protagonismo. Un espacio, a momentos compartido, que se abrirá para dar paso a la implicación de otros actores, también presentes en los espacios y procesos de atención como son: familiares, profesionales y en el caso brasileño, investigadores de la Universidad. Mediante la observación participante primero y después a través de entrevistas en profundidad, me aproximaré a las vivencias de los implicados. Dichas narraciones serán muestra muchas veces de planteamientos críticos, a veces provocaciones, hacia el propio proceso vivido, pero también por extensión vías de cuestionamiento hacia el modelo médico hegemónico y sus prácticas en los dispositivos terapéuticos.

La especial metodología de las experiencias cartografiadas se basará fundamentalmente en un modelo dialógico de trabajo, donde prevalecerá la horizontalidad en las relaciones y facilitará que entren en contacto las diferentes visiones que los implicados tienen sobre las experiencias vividas. A través de las narraciones que surgirán en cada una de las experiencias, tanto en la GAM como en el Grup de Pensadors, podremos conocer el sentir de los protagonistas sobre los procesos de atención en los que se han visto inmersos, sus opiniones y valoraciones. Las experiencias grupales serán además espacios generadores de cambio, especialmente en referencia a los roles desempeñados y desde los que cada persona

se ha situado a lo largo del tiempo. Espacios de palabra, escucha y pensamiento, y en gran parte de los casos, lugares de transformación personal y de agencia, o de *agency* en términos gramscianos (Pizza, 2005).

La presente tesis quiere ser inicialmente un ejercicio de reflexión, pero además busca *construirse* en las posibilidades que la antropología puede generar a la hora de producir estrategias de intervención en lo social. Por ello, el trabajo contenido en ella aspira a cierta aplicación práctica teniendo en cuenta la temática que aborda y la metodología que emplea. Pienso aquí en una antropología que pueda resultar de utilidad, que pueda aproximarse a una realidad, como es la experiencia del sufrimiento mental y su atención, estudiarla, analizarla y acompañarla, y devolver propuestas con las que si es necesario, se pueda colaborar en la transformación y mejora de la misma. Me consta que dicha premisa fue parte de una insistencia mía, de un *querer hacer* de una forma, que inevitablemente surgía de mi implicación previa y compromiso con el tema tratado. Una tesis entendida como un "conocimiento acumulado que se puede (y debe ser transmitido) dado que de él se derivan enseñanzas" como expone Marta Allué (2008). La aplicación práctica no obstante, no es ni mucho menos una novedad planteada por esta tesis. Tampoco la cuestión del compromiso con aquello que se estudia o investiga. En el ámbito específico de investigación antropológica en torno a *la locura*, que es el que nos ocupa, puede decirse que en los últimos años han ido apareciendo diferentes trabajos en los que se recogen experiencias de investigación etnográfica con una marcada orientación práctica, posibilitando posteriormente la implementación de intervenciones directas en el campo de la atención a personas en situación de sufrimiento mental o que han ayudado a repensar prácticas ya existentes. Experiencias como la de Radio Nikosia (Correa, 2009), que ha sido notablemente inspiradora para mí, y los estudios sobre el malestar en los adolescentes

(Martínez & Muñoz, 2010); (Lledó, 2012; 2017) han ido aunando argumentos para hacer ver que la antropología puede abrir vías a la intervención directa gracias a un trabajo basado en el reconocimiento del otro y en el establecimiento de un tipo de relación dialógica (Martínez-Hernández, 2008). Quiero pensar además en un trabajo que abarque el compromiso político en el sentido que expresa Giovanni Pizza, no sólo "como aplicación de los resultados o como uso social de los mismos en el espacio público", y si un compromiso político que "esté en la concienciación de nuestra ineludible implicación en la práctica social" (Pizza, 2005: 28).

La tesis está estructurada en seis capítulos. El primero de ellos se propone como introducción y en él planteo principalmente cuál es mi conexión personal e intelectual con *la locura* y mis motivaciones para llevar a cabo este trabajo. Surge también en ese preliminar, la necesidad de hacer referencia a esa epistemología(s) del Sur de la que habla Boaventura de Sousa (2011), en la cual me he inspirado a la hora de trabajar y que supone fundamentalmente el reconocimiento y la producción en base a *otros saberes* distintos de los hegemónicos, saberes no expertos o "saberes profanos" tal como los definió Correa-Urquiza (2009) y que estarán muy presentes a lo largo de las páginas siguientes. De la misma forma, aparece de forma velada la ciudad como escenario narrativo y de reconstrucción de identidades, un lugar de tránsito y escenario para la subjetividad. Para ello recurrí a autores como Antonio Lancetti (2014) o Analice Palombini (2007) que desde la clínica hacen una interesante conexión con el espacio urbano como lugar para la expresión de la subjetividad. Los escenarios geográficos en los que he llevado a cabo mi etnografía cobrarán especial importancia aquí al aportar al texto su singularidad y su historia propia en referencia al tratamiento del sufrimiento mental. En el segundo capítulo, hago una presentación de los aspectos metodológicos de mi trabajo, un "making-of" en

lenguaje cinematográfico. Destaco aquí por un lado, el cruce de experiencias prácticas que he tenido en mi vida laboral y académica y cómo éstas han repercutido en mi investigación y por otro, la importancia de las narrativas como elementos clave en la elaboración de mi tesis. Las narrativas servirán aquí no solo como base para llevar a cabo mi ejercicio de escritura, sino que además, serán clave para elaborar propuestas conceptuales nuevas o repensar las ya planteadas. Será así importante el análisis de mi *yo* investigador que a su vez se convierte en parte de la estructura a investigar. Mostraré cómo todo ese proceso de implicación y participación, me llevó a sentirme y posicionarme como *afectada* por aquello que estaba viviendo, basando mi argumentación en la conceptualización que de tal condición realiza Favret-Saada (1990). El tercer capítulo sentará las bases de las diferentes problemáticas presentes en la atención hoy detectadas a lo largo de mi tesis. Propongo para ello, comenzar con un repaso histórico al proceso seguido por las políticas en salud mental en ambos escenarios, centrándome especialmente en los procesos de Reforma psiquiátrica y sus repercusiones en el contexto específico de Barcelona y Porto Alegre. Considero que este recorrido histórico nos aproximará a la evolución en los tratamientos y me permitirá plantear una transición entre esos dos *tiempos* a los que hago referencia en el título de mi trabajo: el exilio y la ciudadanía. Se hará así referencia a los diferentes elementos que han generado la *ubicación* de las personas en situación de sufrimiento psíquico en un *exilio*, entendiendo éste desde tres ángulos: lo social, lo moral y lo legal. Una versión actualizada del confinamiento que aleja a los individuos, en muchos casos de la posibilidad del ejercicio de una ciudadanía plena. Busco así aproximarme progresivamente a la finalidad por la cual he considerado escribir este texto: la de estructurar un relato que, a partir del trabajo etnográfico, permita reflexionar en torno a la situación de la atención en los dispositivos de salud mental actuales y posibilite pensar otras formas de intervenir quizás a través de una

antropología implicada y aplicada. Superando obstáculos, al menos en la escritura, tomaré como punto de partida el concepto de ciudadanía para aproximarme a una (necesaria) visión política de la salud. Será el momento de retomar esa "epistemología del Sur" para presentar el paradigma de la "Salud mental colectiva" (Nunes, 1994), (Ceccim, 2007) como *posibilidad*, también aplicable a nuestro contexto de atención a los padecimientos.

En los dos capítulos siguientes presento las dos experiencias de campo que he cartografiado y analizado en estos años de trabajo y construcción de mi tesis. La primera de ellas, que ocupa el capítulo cuatro, es la desarrollada en Barcelona bajo el nombre de "Grup de Pensadors". Se trata, como ya anticipaba, de una experiencia protagonizada por personas que han pasado por una situación de sufrimiento psíquico, familiares y profesionales de la atención en salud, en una relación triangular de especiales características. La singular metodología seguida por el grupo, su funcionamiento y los objetivos que progresivamente se marcan sus integrantes, serán el marco en el que se desarrollará una experiencia alejada del campo clínico y en la que predominarán las relaciones de carácter dialógico. El grupo será testigo de numerosos relatos, presentados aquí como narrativas de aflicción (Marínez-Hernández, 2005b), que nos transmitirán diferentes intereses y preocupaciones que ocupan a los participantes y que sin duda servirán para interpelar al lector frente al malestar y los procesos vividos al respecto por parte de los protagonistas. El capítulo cinco describe la experiencia brasileña en torno a la "Guía de Gestão Autônoma da Medicação" en la ciudad de Porto Alegre. En este caso, se trata de una experiencia que, partiendo del relato subjetivo de los afectados alrededor del tratamiento farmacológico, nos proporcionará una visión de la centralidad de éste dentro de los procesos de atención en salud mental y las posibles repercusiones que también a nivel simbólico puede llegar a generar para sus consumidores (Estroff, 1995), (Rodríguez del Barrio & Poirel, 2007). En el

capítulo seis busco inicialmente hacer una valoración conjunta de las dos experiencias, planteado los aspectos en los que considero confluyen y en los que divergen para entrecruzarse en un análisis conjunto. Seguidamente, el diálogo entre ambas se materializará en una nueva propuesta metodológica que propongo. Nombrada aquí como "itinerarios de participación", nace del análisis de ambas experiencias y de los procesos seguidos por sus protagonistas a lo largo del tiempo y nos mostrará, entre otras cosas, la importancia de generar, en torno a la locura, espacios de encuentro en los que predomine un trabajo de carácter dialógico y donde puedan darse procesos de empoderamiento con un horizonte emancipador. El capítulo siete corresponde a las conclusiones.

II. LA EXPERIENCIA DE INVESTIGAR

*"Sou um apanhador de desperdícios:
Amo os restos
como as boas moscas.
Queria que a minha voz tivesse um formato
de canto.
Porque eu não sou da informática:
eu sou da invencionática.
Só uso a palavra para compor meus silêncios"*

*O apanhador de desperdícios,
Manoel de Barros*

2.1. LA APROXIMACIÓN AL CAMPO

Algunas "experiencias personales y científicas de una antropóloga"¹⁰

El abordaje etnográfico de las experiencias de campo tanto en Barcelona como Porto Alegre, me llevó sin duda a situarme en *otro lugar* del que estaba acostumbrada a posicionarme habitualmente con respecto a las personas en sufrimiento mental. Esta inicial *deslocalización* y reubicación posterior en el espacio reservado al investigador, me dio la oportunidad de salir de una trayectoria que llevaba implícita una visión en parte sesgada, un *ángulo muerto* por el que sabía de forma certera, o al menos así pude constatar después, estaba perdiendo información. La antropología fue en este sentido la vía de escape de un mundo, el de la atención "en salud mental", que sentía cada vez mas dominado por las *certezas* y donde el espacio para las subjetividades y el pensamiento crítico parecían escasear: "*...a pesar de la medicación, siempre hay momentos en los que siento que deliro...¿qué cómo lo combato?, dudando. Esa duda me resulta sanadora*", decía Lluís en una de sus intervenciones en el Grup de Pensadors. De esta forma, la duda se pudo ir instalando también en mi funcionamiento y en mi perspectiva intelectual, alejándome de supuestas evidencias planteadas por el cientificismo y la visión más positivista de la medicina, que solían ser frecuentemente modelo de trabajo en el ámbito clínico.

La experiencia de investigar en Barcelona se dio de una forma *tranquila*, sin grandes rupturas con mi vida cotidiana, al menos *a priori*. Durante mi formación en el MAMSI fui

¹⁰ El título de este apartado hace referencia al título de una de las obras de Margaret Mead "Experiencias personales y científicas de una antropóloga" (Mead, 1994)

vinculándome al proyecto que posteriormente configuraría mi trabajo de campo, primero como alumna de Máster y después del Programa de Doctorado, relacionándome con personas próximas y espacios conocidos. En aquel momento contaba ya con una importante red de contactos personales y profesionales vinculados al mundo de la atención en salud mental y eso me permitió cierta facilidad a la hora de iniciar mi trabajo en el *terrain*. Una de esas personas sería Àngels Vives y uno de esos escenarios la "Fundació Congrés Català de Salut Mental" (en adelante FCCSM).

La FCCSM es una entidad sin ánimo de lucro puesta en marcha en Barcelona a finales de los 90' por un grupo de profesionales de diversas áreas (principalmente psiquiatría, pero también psicología, trabajo social y enfermería) y entre los que destacaba la figura del Dr. Josep Clusa. Su objetivo ha sido siempre promocionar y mejorar la calidad de la atención a la salud mental en Cataluña. La historia de la Fundació es a su vez la de un grupo de profesionales vinculados a la atención y cuidado de las personas en sufrimiento mental, unidos por la idea de actuar en dicho campo mediante una intervención implicada y humanizada, a la vez que movilizadora y activista, en pro de los derechos de dichas personas y sus familias. Diría que es fundamental retratar aquí el planteamiento ético-político en el que podemos situar a la FCCSM y a sus integrantes, pues no deja de ser éste uno de los espacios principales en los que se desarrollará mi trabajo de campo.

La FCCSM se define a sí misma en su página web como "entitat independent i multidisciplinària que treballa per la millora de l'atenció i la promoció de la salut mental a partir del debat i la reflexió, la recerca i la sensibilització social, amb la participació de

ciudadans, professionals i altres associacions"¹¹. Sus propuestas de acción, llevadas a la práctica mediante grupos de trabajo, dejarán entrever dichos objetivos y valores. En esos grupos, como el grupo de "Salut mental comunitària" o el "SEPAC" (Suport emocional a persones afectades per la crisis) entre otros, pueden verse reflejados algunos de los elementos que resultan especialmente característicos del trabajo y la idiosincrasia de la Fundació. Primero la aproximación y comprensión de la salud mental no sólo como una cuestión individual, sino también desde una visión colectiva, donde los aspectos sociales y de contexto son entendidos como especialmente determinantes de la misma. En segundo lugar y fruto de lo anterior, destacaría la visión interdisciplinar de la que parte el funcionamiento de la propia Fundació así como las iniciativas de trabajo que ha propuesto hasta el momento. En este sentido se ha de explicar que la FCCSM surgió desde un trabajo común de profesionales de diferentes disciplinas, algo que ha generado en la práctica una propuesta práctica y un discurso especialmente rico. Como tercer punto, y quizás como elemento común que atraviesa gran parte del proyecto, hablaríamos de una línea de trabajo y formación guiada fundamentalmente por el psicoanálisis. Gran parte de los profesionales que constituyen la Fundació están formados y ejercen en el marco psicoanalítico, una propuesta teórica, que podemos afirmar, es especialmente propicia para indagar en esa búsqueda y reconocimiento de la subjetividad del otro y que marcará muchas de las propuestas teórico-prácticas de la organización. Por último, un cuarto elemento que

¹¹ "La Fundació Congrés Català de Salut Mental (FCCSM) és una entitat privada sense ànim de lucre, constituïda a Barcelona el 14 de setembre de 2000 com a resultat d'un procés col·lectiu, iniciat l'any 1996, amb motiu de la preparació i la celebració del 1r Congrés Català de Salut Mental. La FCCSM neix de la voluntat d'actuar i incidir en la promoció i la millora de la salut mental a Catalunya i de ser una plataforma àmplia i plural que aglutini esforços, des de la seva independència, amb totes les institucions i els organismes que comparteixen aquest mateix interès". Fuente: <http://www.fccsm.net/la-fundacio/> (consultada 10/10/2017)

considero clave en su configuración, es su independencia con respecto a la gestión de cualquier tipo de recurso o dispositivo de salud mental, una línea que sí han desarrollado otras agrupaciones de profesionales. De esta forma, su imparcialidad y la posibilidad de un posicionamiento crítico frente al sistema de atención, se han podido mantener intactas y preservadas de influencias partidistas. Una posición necesaria para favorecer avances desde la autocrítica y la revisión ética. Durante los últimos años en los que ejercí como trabajadora social, la FCCSM siempre fue una entidad que asumí como referencia en cuanto a espacio de formación y difusión de conocimiento. De ahí vendrá un vínculo que se estrechará a partir de mi conexión con el Grup de Pensadors, un proceso que analizaré posteriormente en el capítulo que hace referencia al mismo.

La experiencia brasileña en cambio sí supuso para mí una ruptura. Los cambios personales y profesionales que acompañaron ese momento de mi proceso de investigación me hicieron vivirlo así y me obligan ahora a pararme para realizar ciertas reflexiones, que por contra no me generó la experiencia local. No querría sin embargo con esto plantear algún tipo de jerarquización de experiencias, o hacer pensar al lector que una u otra vivencia es considerada por mi parte con mayor o menor interés. Para mí en este sentido, la diferencia entre ambas experiencias se encuentra en el punto de concurrencia que tienen cada una de ellas con mi propio proceso personal y académico, y especialmente, el punto de ruptura que plantea la experiencia brasileña con respecto a mi mundo anterior. El trabajo de campo en Brasil fue para mí un viaje en el sentido amplio del término. Desde lo real y lo metafórico, pues no supuso únicamente una traslación geográfica, también fue poner distancia con aspectos de la que era mi vida cotidiana, personal y laboral, hasta el momento. Brasil fue desde el comienzo un discurrir de días intensos, de descubrimientos interesantes, días a veces también aburridos y en ocasiones anodinos, momentos de

alternancia al encontrar sentido a lo que hacía y de perderlo, de "pedalear en el aire" (Taylor & Bogdan, 2000:36), de luchar contra mí, casi siempre cansino, perfeccionismo o de aliarme con él¹². A pesar de todo, siempre viví cada momento como una oportunidad. Fue iniciar un proceso de apertura personal y profesional de cierta "desintoxicación" laboral, y lo que luego ya una vez ubicada, y con distancia espacio-temporal, me atreví a etiquetar como proceso personal de "desinstitucionalización". De alguna forma, fui consciente de que el alejamiento del contexto al que me había habituado me resultaba necesario para hacer cualquier tipo de valoración sobre mis experiencias hasta aquel momento, en el mundo de la atención y el cuidado de la salud mental. Alejarme me permitió *desentumecerme* mentalmente y dejar atrás las obvias rigideces del sistema en el que me había visto inmersa (De la Mata, 1998). Necesitaba pensar la salud mental, pero desde otro lugar.

La etnografía se fue convirtiendo en una estrategia de aproximación a la realidad con la que comencé a tener contacto en Porto Alegre y mi diario de campo en mi pequeño espacio de refugio personal e intelectual. Durante el primer periodo de vivencias en Brasil escribí en él prácticamente durante todos los días. Se trataba, en su mayoría, de referencias a lo vivido con los colegas de la Secretaría de Salud, pero también en ocasiones eran impresiones personales o sencillamente mis propios sentimientos acerca de todo lo que estaba viviendo. Este trabajo fue permitiéndome elaborar un relato con el que comenzar a configurar mi proyecto de investigación. Sin duda, definir el problema a estudiar suponía en este caso la necesaria inmersión en el campo de estudio (Ruiz Olabuenaga, 2003:53). Esa inmersión y la permanencia continuada, fueron mis aliados inicialmente.

¹² Oscar Guash también habla de los estados de ánimo en una reflexión con la que también podría identificarme: "La persona que investiga en el campo pasa por una amplia gama de sentimientos que van desde la euforia a la depresión. La ansiedad, la desilusión y la creencia de que la investigación no podrá llevarse a buen término son también sentimientos frecuentes". (Guasch, O. 2002:45)

El trabajo de campo en Brasil fue llevado a cabo en dos periodos: de marzo a julio de 2013 y de marzo a junio de 2014. Trabajar en esos dos periodos me permitió compaginar la tesis con mi trabajo como profesora asociada en el "Departament de Treball Social i Serveis Socials" de la Universitat de Barcelona¹³. En mi primera estancia académica en 2013 permanecí vinculada al equipo de trabajo que coordinaba las políticas de salud mental del Estado de Rio Grande do Sul (RS): "A Coordenadoria de Política de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas" de la "Secretaría Estadual de Saúde" (SES) de Río Grande do Sul. Progresivamente fui conociendo el funcionamiento del equipo y lo que suponía su trabajo en la gestión en salud mental. Un relativamente pequeño equipo de 16 personas en ese momento, se encargaba de coordinar las acciones de gestión e intervención en salud mental de un Estado subdividido estratégicamente en 7 macrorregiões de saúde¹⁴ (Centro-Oeste, Metropolitana, Missioneira, Norte, Serra, Sul y Vales)¹⁵. Para ello cada macroregión disponía de un/a profesional referente en el equipo de Salud Mental de la Secretaria, llamados "apoiadores"¹⁶, que se desplazaba periódicamente a su área geográfica asignada para realizar funciones de supervisión y seguimiento de los equipos de la zona. Además, el

¹³ Las dos estancias de doctorado se enmarcaron en un periodo total de dos cursos académicos en los que alternaba mis clases con las estancias en Porto Alegre. En las dos ocasiones, el traslado a Brasil fue precedido de la solicitud de los correspondientes permisos a la Universitat de Barcelona para mi desplazamiento. En este sentido he de agradecer a la Prof. Jose Fernández, entonces Jefa del Departament de Treball Social de la UB, el apoyo y confianza mostrado así como las facilidades mostradas para llevarlo a cabo.

¹⁴ Las "macrorregiões de saude" (macroregiones) son las demarcaciones territoriales en las que está organizado política y administrativamente el SUS dentro del Estado de Rio Grande do Sul. A su vez, las macroregiones están subdivididas en pequeños territorios (19 Coordinadoras regionales en total, que incluyen las 30 Regiones de Salud) que contienen personal técnico y administrativo responsable de la organización, acompañamiento y gerencia de las acciones y servicios de salud. Los equipos regionales actúan en cooperación técnica, financiera y organizativa con los gestores municipales y con los prestadores de servicios con el objetivo de organizar los sistemas locales y regionales de salud. (Santos, N. 2010)

¹⁵ Ver anexo 1

¹⁶ Los "apoiadores" son los profesionales asignados por la dirección del equipo para dar soporte y hacer seguimiento de la situación de cada macroregión. Su perfil profesional es amplio: psicólogos, trabajadores sociales y médicos fundamentalmente. Su función principal se resume en coordinar los equipos y las políticas públicas de salud mental en los diferentes territorios del Estado.

equipo de la SES trabajaba en pequeños subgrupos de trabajo organizados por diferentes temáticas específicas y semanalmente se mantenía una reunión de coordinación de todos ellos para la puesta en común y la supervisión de lo sucedido en cada lugar a lo largo de la semana. Conocer el trabajo de la SES me permitió ubicarme y conocer de cerca los contenidos y directrices marcados por el Estado de Rio Grande do Sul en la política y gestión de la salud mental. Es importante puntualizar que mi trabajo a lo largo de toda la tesis, tiene como referente principal la política sanitaria que se lleva a cabo en dicho Estado. Las dimensiones de un contexto geográfico tan grande como Brasil y la especificidad de funcionamiento político en cada uno de sus Estados, plantean limitaciones obvias al contenido que pretendo abarcar en esta tesis por lo que el espacio geográfico y humano trabajado será el limitado a Rio Grande do Sul.

El equipo de Salud Mental está situado administrativa y físicamente hablando en la quinta planta del "Centro Administrativo Fernando Ferrari" (CAFF), en la avenida Borges de Medeiros en Porto Alegre. En la misma planta, se concentran las diferentes secciones del Departamento de Ações em Saúde (DAS) que además del equipo de salud mental ya nombrado, incluía las áreas de: Rede Cegonha - Primeira Infância Melhor, Atenção Básica ou Primária, DST/Aids, Saúde Bucal, Saúde Prisional, Saúde da População Negra, Alimentação e Nutrição, Saúde da Mulher, Saúde do Homem, Saúde do Idoso, Saúde da Criança e do Adolescente, Política de Humanização y Linhas de Cuidado¹⁷. A lo largo de

¹⁷ La estructura oficial del DAS (Departamento de Ações em Saúde) puede consultarse en el siguiente link: <http://atencao basica.saude.rs.gov.br/programas-e-politicas-estaduais>. Durante el periodo en el que Sandra Fagundes ejerció funciones como coordinadora del DAS (2011-2013) el equipo de trabajo asumió a nivel organizativo el nombre de "Linha de cuidado". Una mandala se constituyó como imagen representativa de dicha estructura de gestión e intervención. La idea de la mandala pretendía representar una conexión de carácter más transversal entre las políticas en torno a la atención en salud, considerando que el diseño del cuidado se debe hacer a partir de las necesidades de la persona y no en función de la jerarquía existente entre los servicios que componen la red de atención. Por ello, puede observarse en el centro de la misma, la

esta primera estancia asistía casi diariamente a la SES y me ubiqué en el equipo de "Saúde Mental" coordinado por Károl Veiga, donde pude ir observando y participando del trabajo cotidiano del personal.

Transcurrido un tiempo de estancia, el equipo me ofreció el poder participar en alguno de los subgrupos de trabajo. Después de valorar las diferentes posibilidades, me uní a los grupos que trabajaban sobre los "Centros de Atenção Psicossocial" (CAPS) y "Hospitalização" y descarté el grupo de trabajo sobre "Redução de danos", orientado al trabajo en torno a personas usuarias de drogas y aquellos que trabajaban temas de salud mental infantil, por ejemplo. El criterio que seguí fue, básicamente, el escoger temáticas que de alguna manera podían ser más afines a las cuestiones que quería integrar en mi investigación. Además de mi adscripción en dichos grupos de trabajo, comencé a participar asiduamente en las reuniones de equipo, que se celebraban semanalmente. En aquellos momentos iniciales de reconocimiento valoré que mi trabajo pasaba por *estar allí* el mayor tiempo posible, de forma que aumentaran las posibilidades de estar presente en el momento en el que sucediera *algo*. Taylor & Bogdan (1984) nos recordaban esta cuestión en su obra ya clásica sobre los métodos de investigación cualitativa planteando aquello de que "si uno se ubica durante el tiempo suficiente en la posición correcta, un poco antes o un poco después ocurrirá algo". Lenny Trad, profesora de la UFBA, afirmaba durante un seminario impartido en Tarragona que "é necessário reconhecer que a qualidade das informações recolhidas e a imersão na vida diária de comunidades, de pessoas ou de instituição em um estudo etnográfico, dependem em grande medida do tempo de

representación gráfica de varios individuos con las manos entrelazadas. La propuesta de la mandala como representación gráfica y su simbolismo están recogidas en un texto de Ceccim & Ferla (2003) (Ver anexo 4).

permanência do pesquisador no terreno de investigação"¹⁸ (Trad, 2006). Sin embargo, la realidad del día a día en el trabajo de campo no era tan idílica como había imaginado originalmente. Algunos autores ya han hablado de ello, Paul Rabinow (1992) o Nigel Barley (1997) entre otros. Los integrantes del equipo solían llevar un ritmo frenético de trabajo y no siempre era fácil contactar con ellos, eso unido a mi inicialmente precario uso del portugués hicieron que en ocasiones me sintiera algo "inútil" en medio de su trajín¹⁹. Por ello, pasado un tiempo, fui dejando de asistir diariamente al CAFF y decidí ir sólo cuando estuviera marcada en la agenda una actividad concreta en la que poder participar, una entrevista o encuentro con un informante, una reunión, un grupo o jornada de trabajo, una visita técnica...Mientras, trabajaba en casa o en la Universidad y me resultaba más útil administrarme el tiempo por mi cuenta. Al menos eso creía yo. Este *retramiento* hizo que durante un breve lapso de tiempo sólo asistiera a determinados encuentros concretados previamente en la agenda. Espacios que, como ya explicaba, consideraba a priori de una supuesta mayor utilidad. Sin embargo pasadas unas semanas decidí volver a pasar más tiempo en la Secretaria y esperar, casi literalmente, a ver qué ocurría. Realmente me di

¹⁸ Seminario de "Metodología en investigación social" impartido en la formación del Diploma Estudios Avanzados (DEA) del Doctorado en Antropología de la Medicina URV, curso 2005-06.

¹⁹ El manejo de la lengua autóctona en el campo de trabajo es obviamente un requisito necesario e imprescindible para realizar un buena y rigurosa aproximación a aquello que se quiere estudiar. Tal como señala Ferrándiz (2011) supone quizás una de las cualidades idóneas para un "observador participante". Unos meses antes de marchar a Brasil comencé a estudiar de manera formal portugués, actividad que continúe una vez que llegué a Porto Alegre con una profesora particular (Maria Claudia Ramos, vinculada a la UFRGS). Aunque llevaba tiempo sumando lecturas en dicha lengua a mi trabajo académico reconozco que esta primera fase del trabajo de campo, la desarrollada en la SES en los primeros meses, fue una verdadera prueba de fuego en este sentido. El ritmo vertiginoso de trabajo se traducía en la práctica en una utilización del lenguaje rápido y por supuesto también salpicado de usos coloquiales. Curiosamente, pasados unos meses y ya en espacios de cierta proximidad personal y de amistad, descubrí que la mitad de las compañeras hablaban castellano y que era básicamente una cuestión de pudor lingüístico lo que las hacía mantener el portugués en los espacios públicos de interacción. En cualquier caso, la cuestión lingüística fue progresivamente resuelta con la facilidad añadida que suponía una lengua de raíces latinas como el portugués (o más bien gaúcho!). Así, las entrevistas y la participación en grupo se dieron progresivamente y de forma más extensa en el segundo periodo de mi trabajo de campo, en los meses de marzo a julio de 2014 cuando realmente pude hacer un uso del lenguaje con suficiente fluidez y posibilidad de interrelación.

cuenta que hacer acto de presencia generaba otra actitud general hacia mí. De alguna manera ese simplemente *estar* era entendido como signo de interés por mi parte hacia lo que allí sucedía. Cuando no acudía a la Secretaria de forma continuada, se creaba cierta confusión en los trabajadores del equipo (*¿estabas de viaje...?, ¿de vacaciones...?, ¿pensábamos que te habías ido...?*). Al final como nos dice Oscar Guasch: "las relaciones de campo se construyen día a día, y en ellas existen problemas similares a los de la vida diaria: rechazos, celos, enfados y malos entendidos" (Guasch, 2002:45). Disipar esas dudas y volver a participar del cotidiano del equipo, me ayudó a afianzar un vínculo con ellos, personas que al final eran también mis informantes, aunque de manera indirecta. Ese vínculo además, generó comunicación y también nuevas propuestas de colaboración. Acogí con renovado entusiasmo ese interés por parte de los profesionales del equipo sobre mi trabajo y aprendí además una nueva lección sobre el oficio de investigar en el que, como dice Lluís Mallart, sin duda "saber perdre el temps és quelcom fonamental" (Mallart, 2009:8).

De saberes teóricos y prácticas *inquietas*

En el apéndice a su conocida obra "La imaginación sociológica" y que lleva por título "Sobre la artesanía intelectual", el sociólogo estadounidense C.W. Mills (1961) rescata la cuestión de la experiencia personal como base fundamental para un trabajo intelectual original y se dirige así a los futuros investigadores:

"El trabajo intelectual es la elección de un tipo de vida tanto como de una carrera; sépalo o no, el trabajador intelectual forma su propio yo a medida que trabaja por perfeccionarse en su oficio; para realizar sus propias potencialidades y aprovechar las oportunidades que se ofrezcan en su camino, forma un carácter que tiene como núcleo las cualidades del buen trabajador. Lo que significa esto es que debéis aprender a usar vuestra experiencia de la vida en vuestro trabajo intelectual, examinándola e interpretándola sin cesar. En este sentido la artesanía es vuestro propio centro y estáis personalmente complicados en todo

producto intelectual sobre el cual podáis trabajar. Decir que podéis "tener experiencia" significa, entre otras cosas, que vuestro pasado influye en vuestro presente y lo afecta, y que él define vuestra capacidad para futuras experiencias. Como investigadores sociales, tenéis que dirigir esa complicada acción recíproca, captar lo que experimentáis y seleccionarlo; solo de esa manera podéis esperar usarlo para guiar y poner a prueba vuestro pensamiento, y en ese proceso formaros como trabajadores intelectuales". C.W. Mills (1961:2)

En mi caso, mi punto de partida, mi experiencia previa vital, venía marcada por mi ejercicio como profesional del ámbito de la atención en salud mental. Si bien podría entenderse a priori como una cuestión que me proporcionaba cierta ventaja a la hora de aproximarme al objeto de estudio de mi tesis, necesité un tiempo para ubicarlo así y darle un sentido. De entrada, parecía que había podido resolver el *cómo* entrar y ubicarme en el *terrain*, inicialmente un espacio institucional como era la "Secretaría Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul", puerta de entrada para conocer el funcionamiento global del sistema de atención en salud mental en el contexto brasileño y el proyecto de la Guía GAM. Pero además de este abordaje logístico, me daba cuenta que debía resolver la cuestión del "cómo" me sentía yo como investigadora en aquel espacio, teniendo en cuenta la formación y experiencias previas, que no dejaban de acompañarme e influirme. A medida que avanzaba en mi trabajo, me hice consciente de cómo mi doble condición, y sus ciertos privilegios, me situaban a la vez en una posición que yo percibía subjetivamente como *delicada* y en parte *inestable*.

Entendía que esa doble condición podía ser mi aliada, pero a la vez podía *traicionarme* y (supuestamente) hacerme perder la objetividad como investigadora. Así, con ciertas dudas e inseguridades, comencé a elaborar y pensar mi trabajo. Fue también de esta forma como paulatinamente entré en un periodo de *reconocimientos* que fui elaborando, sustentado en varios puntos de apoyo. Primero a partir de las lecturas que fui encontrando y sumando, lecturas críticas que desde ciertos sectores académicos planteaban abiertamente la cuestión

de los saberes y las experiencias propias como parte del trabajo etnográfico (Comelles, 2000; Allué, 2002; Esteban, 2004a; Di Giacomo, 2004) y después, a partir del reconocimiento hacia el saber de personas con las que me había formado o con las que había compartido experiencias profesionales. Por último, el punto en el que me encontré conmigo misma, con el saber y experiencias propias acumuladas que bien merecen también aquí un reconocimiento. Al hilo de esta cuestión me gustaría hacer un inciso de agradecimiento a algunas personas que considero especialmente relevantes en mi recorrido formativo y específicamente, en lo concerniente a ésta cuestión, que me ayudaron a ubicar esa experiencia previa en mi trayectoria: en primer lugar a la profesora Mari Luz Esteban Galarza. Recuerdo vivamente el seminario impartido por ella en el MAMSI en 2009, titulado "Género, desigualdades, conflicto, cuerpo y emociones" y su forma de abordar específicamente el tema del trabajo de campo. Su visión acerca de los saberes y experiencias de los que cada una partía, no sólo personales también profesionales, y su predisposición a reconocerlos, sumarlos y valorarlos, dentro del propio ejercicio de la antropología práctica, produjeron en mi un efecto casi diría tranquilizador. Comencé así a dejar en gran parte de sentirme una *intrusa*, una *infiltrada* en el mundo de la antropología. Obligada a esforzarme por ganar un lugar sí, pero con la posibilidad de poder hacerlo también. Por otro lado, Miguel Miranda Aranda, Profesor de Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza y Doctor en Antropología por Universitat Rovira i Virgili, así como la Profesora Lourdes Rodríguez del Barrio, profesora de la Université de Montreal, también trabajadora social y socióloga y a la que tuve la suerte de conocer en un seminario llevado a cabo en Campinas (SP)²⁰ organizado por la UNICAMP. Ambos me facilitaron modelos en los que fijar mi

²⁰ Simpósio internacional "Recovery e reabilitação psicossocial: aproximação teórico-metodológica entre

atención y vislumbrar de forma más clara la conexión entre determinadas prácticas y ciertas propuestas teóricas. No podía faltar en este repaso a las personas que más me han influido en este camino de encuentros, el nombre de Ángel Martínez. Su interés hacia la antropología aplicada dentro del ámbito de la psiquiatría y su análisis teórico, me permitieron comenzar a elaborar respuestas a ciertas preguntas que mi práctica cotidiana me había llevado a plantearme y a continuar con el interés de ir algo más allá en mi formación. Todos ellos me proporcionaron, de alguna forma, un espejo en el que mirarme a nivel profesional y académico, favoreciendo la conexión de saberes y su reconocimiento más allá de la diversidad en su procedencia.

Puedo afirmar que para mí, el proceso de construcción de la tesis, ha sido en sí mismo un proceso evolutivo y de apertura a otros espacios académicos y profesionales en los que (re)conocerme y en los que desarrollarme (Rabinow, 1992). En este proceso fueron asimismo importantes no solo las referencias intelectuales y académicas. También como afirma Mills (ibidem.), el *"rodearse de un círculo de personas que escuchan y hablan con una carácter imaginativo"* me ayudó a pensar en las líneas de investigación que pretendía abordar en mi trabajo y añadir cuestiones que surgieron a partir de numerosas conversaciones, encuentros, diálogos e incluso ciertos espacios propuestos por mí y dedicados exclusivamente a la discusión sobre mi tesis. Por ello destaco aquí, como influencia clave en el proceso de investigación, las figuras de algunos profesionales del ámbito de la atención a la salud mental con quien he tenido la suerte de compartir diferentes espacios personales de trabajo pero también de discusión y debate, y que han hecho sin duda crecer este texto.

as tradições anglo-saxã e brasileira". Organizado por el Departamento de Saúde Coletiva de la Universidad de Campinas (UNICAMP). Universidad de Campinas (UNICAMP), 19-23 de mayo de 2014.

2.2 ETNOGRAFÍAR, IMPLICARSE Y *DEJARSE AFECTAR*

Desde el comienzo, esa trayectoria personal y profesional de la que vengo hablando me hizo sentir que mi ejercicio etnográfico estaría elaborado desde un lugar poco convencional académicamente hablando, un lugar que podría decirse que en la práctica siempre fue alternante y nunca estático. Las experiencias previas con el ámbito de estudio además de la propia idiosincrasia de los grupos en los que se llevaba a cabo mi trabajo de campo, me hicieron adquirir una posición *pendular* casi permanente entre una proximidad personal y profesional como parte de la *otredad* que estudiaba y otra de necesario *alejamiento* con respecto a los informantes, más propia quizás del rol clásico de antropóloga. Una relación con el *otro* sobre la que de alguna manera pivotaba y me sostenía y sobre la que me resulta necesario reflexionar aquí ya que sin duda, ha marcado mi experiencia de campo, el presente trabajo y pienso que irremediamente sus conclusiones.

Con el fin de adoptar una posición honesta con respecto a ello, partiré de reconocer que mi rol a lo largo de este trabajo no ha sido sólo y exclusivamente el de etnógrafa, sino que ha ido oscilando entre una posición de investigadora por un lado y de participante activa por otro dentro de las diferentes experiencias de campo, estableciéndose eso sí entre ambas posiciones un continuo (y necesario diría) "proceso dialéctico" (Correa-Urquiza, 2009). Por un lado me encontraba con la implicación personal y política frente a lo que estaba viviendo. Por otra parte además, la propia dinámica interna de funcionamiento de los grupos sometidos al análisis etnográfico, requería en sí misma el *estar dispuesta* al establecimiento de otro tipo de relaciones. Un vínculo en el que urgía salir de ese lugar preponderante de investigadora frente al *otro* investigado y situarse en una posición que podría decir *lateral*.

La participación en el "Grup de Pensadors" o en los grupos de la GAM requería en sí misma la renuncia previa a cualquier atisbo de dogmatismo o posicionamiento jerarquizador por parte de los asistentes. Entiendo, al igual que analiza Correa-Urquiza (2009) que la objetivación del *otro*, su conversión en sujeto de estudio en el análisis antropológico nos posiciona como investigadores, incluso sin quererlo y de forma sutil, en un lugar de cierta preponderancia y jerarquización estructural que acaba condicionando las relaciones y los resultados de nuestra investigación. En mi caso, ese posicionamiento *lateral* con respecto al otro, fue algo que se impuso a modo de requisito necesario para la entrada en el campo y la aceptación dentro de las estructuras grupales con las que trabajé. Julieta Quirós propone aproximarse al estudio de lo social no como mero ejercicio académico sino encarándolo como proceso vivo y se pregunta, con respecto al trabajo de campo, "¿Qué hacemos los antropólogos en el campo?. No hacemos otra cosa que acompañar y vivenciar fragmentos del proceso social en su propio discurrir y ¿cómo logramos ese acompañamiento?. Tejiendo relaciones personales y de confianza" (Quirós, 2014:51) De esta forma, para construimos una idea del *otro*, Quirós propone el establecimiento de vínculos "de persona a persona" que nos permitan una aproximación a la experiencia nativa no entendida ésta como experiencia meramente intelectual, sino como *experiencia vivida*. De alguna forma, *estar* suponía un *dejarse atravesar* por lo que allí estaba ocurriendo, o en palabras de Favret-Saada un "dejarse afectar" (Favret-Saada, 1990). Querría detenerme a analizar algo más esta referencia y su relación con mi trabajo.

En los años 70, Jeanne Favret-Saada, antropóloga y profesora de la Universidad de Nanterre, comienza a estudiar las experiencias de brujería en el Bocage del noroeste francés. A partir de su contacto con dicha población y su deseo de interpretar lo que allí ocurría, desarrolla una metodología de trabajo específico, un medio de aproximación a los

sujetos objeto de estudio que denomina como "ser afectado" o "dejarse afectar" (Zapata & Genovesi, 2013). En su aproximación al *terrain*, Favret-Saada descubre que sus interlocutores no compartirían con ella su información ni sus vivencias en torno a la brujería mientras no fuera capaz de mostrarse "afectada" por las mismas fuerzas que ellos. Favret-Saada plantea como la metodología clásica supone en este caso una barrera frente a los informantes, que sentían claras reticencias a hablarle de temas que los situaban en una posición de vulnerabilidad social o por los que podían sentir que serían blanco de juicios (como ocurre en comportamientos sociales fuertemente estigmatizados), frente a un *saber* legitimado que podía llegar a ostentar por el hecho de ser investigadora. Todo ello provocaba en la práctica el silencio o, por contra, la exposición, por parte de los informantes, de enunciados de carácter puramente folcloristas, más orientadas a responder y saciar la curiosidad del etnógrafo, y que encajaban en los parámetros discursivos supuestamente esperados por él.

La autora nos plantea la posibilidad de participar en ese acontecimiento social a estudiar y dejarse afectar por él, no desde la empatía (que supondría una aproximación al otro y un "ponerse en su lugar") sino propiamente haciéndolo desde *ese* lugar. Un posicionamiento que podría modificar el propio bagaje de imágenes sobre el fenómeno a estudiar de forma que "el solo hecho de aceptar ocupar esa posición y *ser afectado* por ella abriría un tipo de comunicación específica con los nativos, una comunicación del todo involuntaria y desprovista de intencionalidad, que puede ser o no, verbal" (Zapata & Genovesi, 2013:64). Mi experiencia en el trabajo de campo tanto en Porto Alegre como en Barcelona fue en parte un ejercicio de *dejarse afectar*, algo no intencional desde el principio y de lo que me fui haciendo consiente, especialmente a medida que compartía en los grupos reflexiones en torno a mi experiencia profesional o simplemente personal. Dichas reflexiones se fueron

entrelazando con las tareas de etnografía en mi participación en las sesiones grupales. Ese hecho hizo que, las personas con las que me encontraba trabajando, comenzaran a considerarme de otra forma. Era entonces ¿una más del grupo? o ¿una antropóloga que estudiaba aquel grupo?, ¿hubiera podido participar de no haber podido actuar así?. En una ocasión Celia, madre de una persona con diagnóstico, reconocía en una de las sesiones del Grup de Pensadors que *"me gusta oír a los profesionales hablar de sus vidas, de sus dificultades para hablar de su día a día o lidiar con sus problemas personales y profesionales"*. Este clima de intercambio y la posibilidad de entrelazar trayectorias, dio sin duda al grupo un horizonte diferente.

La importancia de *ser afectado* por aquello que se está viviendo y sentirlo desde la propia vulnerabilidad, dejaba mostrar una parte de una misma con la que los informantes lograban conectarse. Quizás vivir la experiencia de esta forma, poniendo en riesgo la propia historia, era en todo caso la única posibilidad. Parto así del reconocimiento de una intensa proximidad con respecto al objeto de estudio que abordo. Entiendo así también la producción de saber a partir de lo que Donna Haraway denomina como "conocimientos situados" (Haraway, 1991), una aproximación epistemológica que evidencia la conexión de la producción científica con la propia subjetividad de aquella que investiga y así, "reconocer que la mirada depende de la posición de conocimiento nos aleja de la verdad absoluta, de un "ojo divino" que lo ve todo (realismo) o que puede cambiar de lugar a voluntad (relativismo)" (Pujol & Montenegro, 2013: 25).

2.3. SOBRE EL QUÉ, EL CÓMO Y CON QUIÉN

Definiendo preguntas. La delimitación del objeto de estudio

La investigación que llevo a cabo se aproxima a dos experiencias grupales en las que personas en situación de sufrimiento mental, o que han sido diagnosticadas, comparten protagonismo con el resto de actores implicados en los procesos de salud/enfermedad/atención en los que se ven envueltas. Incluso con aquellos con los que tradicionalmente han mantenido una distancia simbólica y tangible y una relación de marcado *sometimiento* jerárquico. Dichas experiencias están configuradas en origen, para intentar dar un resultado práctico que reconozca las narrativas de los afectados, partiendo de la reflexión en torno a los procesos vividos. Todo ello, como se irá viendo, dentro del marco conceptual de la Salud Mental Colectiva. A través de sus narrativas, se van a ir reconstruyendo aquí algunos de los elementos que podemos calificar de definitorios de las prácticas profesionales actuales en los espacios de atención, entendiendo que existen en ellas aspectos positivos remarcables pero también otros que adquieren formatos de impacto negativo en las personas. La constitución de esos puntos, sobre los que establecer un trabajo de valoración crítica, vendrá dado fundamentalmente por las experiencias expuestas por los propios afectados.

La crítica hacia ciertas intervenciones busca ser compensada aquí por el desarrollo de una metodología común, presente en las dos experiencias en las que baso mi trabajo de campo. Ambas tienen como hilo conductor la participación de las personas afectadas en un plano de horizontalidad y la defensa de los derechos de las personas en situación de sufrimiento mental. Por tanto, la tesis se centrará en el estudio de las dinámicas de

participación y en la metodología dialógica que opera en dichos espacios (conformados por personas en situación de sufrimiento mental, cuidadores y profesionales, y en el caso de Brasil también por investigadores). Esta participación, como explicaré posteriormente, será entendida aquí como el eje de un proceso transformador del individuo a nivel personal y social. Dicho foco de estudio incluye la aproximación minuciosa a las experiencias grupales conocidas y analizadas a lo largo del trabajo de campo, configuradas a través de un entramado de relaciones establecidas entre los participantes, en proceso constante de *actualización*, con *discursos diferenciadores* y con sus *propios análisis subjetivos* sobre la vivencia del sufrimiento mental así como del tratamiento profesional del mismo. Por ello, serán las narrativas y especialmente, las de las propias personas en situación de sufrimiento mental, las que van a adquirir un protagonismo especial a lo largo de este trabajo, ilustrando el marco teórico propuesto y sirviendo para establecer la necesaria conexión teórico-práctica para el desarrollo de esta tesis. Dichas narrativas no aspiran a constituirse como objeto central de análisis pero resultarán imprescindibles para el tipo de aproximación que pretendo llevar a cabo y constituirían uno de los hilos con los que hilvanar mi discurso.

Pensando en la utilidad que puede tener la elaboración de mi trabajo, considero necesario plantearme algunos interrogantes que discurren en una doble dirección. Por un lado, se trataría de conocer cuál es la vivencia de las personas en referencia a los tratamientos o procesos de atención a los que se han visto sometidas pero a la vez, sería necesario plantearnos aquello que las experiencias presentadas y el retrato etnográfico que se aporta de cada una de ellas, pueden aportar a los procesos/prácticas de atención. De alguna forma con todo ello podríamos llegar a preguntarnos: ¿Qué podría o puede aportar la antropología y el análisis etnográfico al proceso de ayuda a las personas en situación de sufrimiento mental? Las preguntas que han guiado mi investigación se han ido entrelazado

de alguna forma con aquellas cuestiones que los informantes han ido planteando(me) a lo largo del trabajo de campo. Preguntas compartidas en muchos casos y que sin duda, interpelaban al conocimiento académico a la vez, afrontaban el funcionamiento del sistema de atención en salud mental desde una posición crítica. De esta forma fui configurando progresivamente un guión sobre aquellos aspectos en los que centrar mi atención como investigadora dentro de los espacios grupales en los que fui participando, a partir de la elaboración crítica de los propios participantes. Cuestiones como la posible eficacia de las intervenciones, la forma en la que se construyen las relaciones en el entorno de atención y la calidad (o no) de las mismas, qué significa para las personas afectadas una atención de calidad, la alienación o silenciamiento de ciertos discursos legos o *profanos* (Correa-Urquiza, 2009) en favor de otros que podrían calificarse de hegemónicos, el *peso* simbólico de determinados espacios y determinadas prácticas y la necesidad de crear *otros lugares* dónde habitar la locura han sido los elementos discursivos sobre los que me he preguntado y que han adquirido un mayor peso a lo largo de esta investigación. De esta forma, buscaría conocer ¿cuál es la vivencia del individuo diagnosticado acerca de todos estos procesos en los que se ve envuelto? y también ¿cuál es la valoración subjetiva que hace de ellos? Así, la propuesta que presento plantea la posibilidad de reconocimiento de los diferentes discursos y nociones subjetivas, en un ejercicio de trabajo conjunto que incluiría escucha y diálogo con todos los implicados.

Sobre técnicas empleadas a lo largo de la investigación

Para recopilar los materiales necesarios y llevar a cabo la investigación he utilizado diferentes técnicas, todas ellas enmarcadas dentro de la metodología propia de la etnografía

y del análisis hermenéutico. La elección de las mismas fue surgiendo del desarrollo de la investigación y del abordaje de mi objeto de estudio, así como mi propio proceso de evolución y aprendizaje personal y profesional. Primero fueron horas de trabajo como observadora atenta, en las que mi posición fue fluctuando para pasar de un lugar *alejado*, a ser parte activa de aquello que estaba observando. De ahí pasé progresivamente a sentir la necesidad de aproximarme más específicamente a las personas y a las historias que se vislumbraban detrás de lo que observaba. Para ello comencé a realizar entrevistas a diferentes informantes que consideré claves, en virtud de las aportaciones que generaban hacia el grupo. En los intervalos entre observación y realización de entrevistas, se produjeron además otros encuentros y situaciones que pensé merecían un análisis y que acabaron también aportando una valiosa información a esta investigación. Al respecto, he de destacar la utilización de otras técnicas, como el análisis documental de escritos elaborados por los propios informantes. Además de estas herramientas de investigación con las que fui trabajando y que se sitúan en la vertiente más clásica del trabajo de campo, fui construyendo un nuevo instrumento de investigación a medida que avanzaba en la tarea que estaba llevando a cabo y que he denominado "itinerarios de participación".

La observación participante es quizás la técnica de investigación que más información me ha proporcionado. La observación como medio de aproximación a las realidades de estudio y recogida de datos, entendiéndola además, como una de las técnicas de investigación "que permite prestar mayor atención al punto de vista de los actores" (Guasch, 2002:35). Siguiendo un orden cronológico podemos decir que dicha técnica fue empleada tanto en los espacios grupales del Grup de Pensadors (Barcelona, primera fase del trabajo de campo) como en las sesiones de trabajo en torno a la Guía GAM en las que participé (Porto Alegre). Asimismo, he utilizado la observación y las técnicas de recogida

documental, en mi participación dentro del equipo de trabajo de Salud Mental de la Secretaria de Saúde (SES).

Las observaciones realizadas en el GP fueron íntegramente recogidas por escrito ya que ninguna de las sesiones fue grabada²¹. En cada encuentro existía una persona que recogía el acta de la reunión, que se redistribuía a los participantes en la siguiente sesión, de forma que todos pudieran revisar, comentar o matizar lo expresado. Así mismo, en cada sesión a la que asistí, recogí innumerables notas en las que incluía intervenciones literales, impresiones personales y reflexiones elaboradas *in situ*. Además, a medida que fui avanzando en el trabajo etnográfico de observación, fui elaborando una pequeña ficha de cada uno de los asistentes al grupo. En dichas fichas recogí fundamentalmente aspectos biográficos (incluyendo las categorías analíticas: persona con diagnóstico, familiar o profesional), así como elementos que consideré relevantes en su propio desarrollo como miembros del grupo: fórmula de presentación delante del grupo y posible (o no) evolución de la misma a lo largo de las ediciones, posicionamientos más relevantes frente a los temas tratados (incluyendo narrativas concretas), experiencias previas en cuanto a la participación en otros grupos y qué grupos eran, así como impresiones más personales que me fueron ayudando a configurar una idea más amplia del grupo y su evolución a un tiempo individual y a la vez colectiva. Todo esto como aspectos más específicos a nivel metodológico. Sobre los escenarios grupales etnografiados y el contenido de lo allí vivido, haré una descripción más amplia al hablar posteriormente de cada una de las experiencias.

²¹ Desde el inicio y constitución del GP, la dinámica establecida con respecto al contenido de las sesiones era transcribir cada una de ellas por parte de uno de los asistentes para que a la siguiente sesión todos los participantes dispusieran de dicha información por escrito. Dicha dinámica estaba establecida cuando comencé a formar parte del grupo. En mis inicios incluso me ofrecí personalmente para realizar dicha recogida y transcripción de la sesión. El trabajo realizado fue suficientemente detallado para servir como material etnográfico.

A lo largo de los cinco meses que duró mi primera estancia de trabajo en Porto Alegre, pude participar de forma directa en el día a día del equipo de gestión estatal de salud mental de la SES. Mi implicación en el conocimiento del equipo, su funcionamiento y su trabajo cotidiano fue casi diaria a lo largo de los cinco meses que duró aquel primer periodo de trabajo de campo en Brasil. A través de este vínculo, participé en actividades que se llevaban a cabo dentro del propio espacio físico de trabajo como reuniones de equipo, reuniones de los grupos de trabajo, sesiones formativas, etc. así como en aquellas que suponían un desplazamiento a algún lugar del municipio de Porto Alegre, o incluso fuera de la propia ciudad. La agenda de los profesionales de la SES tenía como función principal, la de coordinar y supervisar los diferentes procesos de trabajo llevados a cabo en torno a la atención en salud mental del Estado. Esto suponía el desplazamiento de los "apoiadores" a cada una de sus "macrorregiões" asignadas, para realizar reuniones o encuentros con los equipos o también visitar dispositivos con el fin de comprobar su funcionamiento y plantear soluciones ante posibles desajustes en su actividad. Todo ello fue convenientemente recogido en dos documentos que fui elaborando de forma simultánea. Por un lado, una agenda que me permitía hacer un seguimiento de las actividades que se iban realizando y en las que me veía implicada directamente (en este caso me refiero a actas de reuniones, informaciones sobre eventos, legislación o formaciones del equipo a las que pude asistir). Por otro, un diario de campo en el que fui plasmando mis impresiones y análisis sobre las situaciones que vivía diariamente, mis observaciones o cuestiones que quedaban pendientes y por supuesto valoraciones sobre lo que el trabajo de campo me estaba generando a nivel personal. Ya en mi segunda estancia de doctorado, utilicé la técnica de la observación participante para recabar información en las sesiones de trabajo grupal en torno a la GAM. Dichas sesiones se llevaron a cabo en diferentes poblaciones del

Estado de RS (en total 5 encuentros) y en ellos participaron tanto profesionales como personas usuarias de servicios de salud mental. La información obtenida fue íntegramente recogida por escrito.

Además de estos tres focos principales de interés, dónde se utilizó la técnica de la observación, existieron otros espacios de recogida de información basada en la misma técnica. Durante el proceso de investigación he asistido a diferentes espacios de trabajo que me han servido para obtener nuevos datos o clarificar aspectos concretos de mi experiencia observacional. En este sentido, los espacios más destacables al respecto son:

- Las reuniones de trabajo mantenidas con el grupo de investigación del Departamento de Psicología de la UFRGS en Porto Alegre.
- Los espacios de reunión convocados por el grupo promotor del GP en Barcelona.
- Los encuentros informales con miembros de ambos grupos que en ocasiones aprovechaba para completar mis conocimientos sobre el tema.

He empleado la entrevista en profundidad tanto en el trabajo llevado a cabo en Porto Alegre como en Barcelona. Entrevisté a algunos participantes del Grup de Pensadors a fin de conocer el balance personal y las valoraciones que cada uno de ellos hacía en torno a la experiencia. La idea era sumar a esa visión más amplia otorgada por la observación, una mirada más enfocada a los detalles a la que traté de llegar a través de la narrativa individual. Por este motivo, realice en su momento diversas entrevistas a personas implicadas en el grupo. En total fueron 6 entrevistas en profundidad a diversos participantes. Asimismo, utilicé la técnica de la entrevista para acercarme a las historias de dos de las personas miembro del grupo de investigación de la Guía GAM en Porto Alegre. Una usuaria del CAPS de Novo Hamburgo, así como a una profesional que había formado parte del proceso de investigación desde su desarrollo e implantación en tierras brasileñas. Entrevisté

a la primera de estas informantes en 2 ocasiones y mantuve con ella también varias charlas informales en encuentros que se fueron produciendo a lo largo de mi segunda estancia en Brasil (en el cumplimiento de las agendas de la SES, encuentros de formación...etc.). En el caso de la profesional fue un proceso similar, alternando espacios de trabajo más estandarizados (entrevista semiestructurada) con la recogida de información en espacios de encuentro informales. El encuentro era más fluido al tratarse de una profesional que formaba parte del personal de la Secretaria da Saúde.

Ambos relatos, me permitieron de alguna forma, *asomarme* al proyecto de la GAM en Brasil a partir de la mirada de dos personas implicadas en la investigación desde sus inicios. Surgirá así una de las principales contribuciones de mi trabajo. En el proceso de elaboración de la tesis y apoyándome en la observación y el análisis de los materiales obtenidos en las diferentes entrevistas, llegué al diseño de lo que he nombrado como "itinerarios de participación". Dicha técnica toma su nombre de los ya clásicos "itinerarios terapéuticos" elaborados desde la antropología médica desarrollados entre otros por Menéndez (1984) o Comelles (1998), un término empleado posteriormente por Mari Luz Esteban (2004a) al diseñar los "itinerarios corporales". Se trata de una técnica pensada y construida a lo largo del trabajo realizado y que pretende reflejar una de las realidades puestas de manifiesto en la investigación. Durante mi trabajo de campo, y también en el proceso de análisis, pude observar como la participación en las dos experiencias grupales cartografiadas confería a sus protagonistas la vivencia de una serie de transformaciones personales que les permitían sentir un mayor bienestar personal y también social. Esa experiencia les hacía adquirir una posición simbólica diferente con respecto al sufrimiento y la atención profesional al mismo: la reelaboración de discursos, la posibilidad de enfrentar situaciones familiares especialmente complejas, la participación en actividades hasta ahora

de difícil acceso (como la elaboración de documentos, presentaciones públicas, coordinación de grupos...), el aumento de autoestima en general... fueron vivencias que surgían, de las que pude ser testigo y con las que decidí entrar en diálogo. Finalmente resolví retratar esos procesos a partir de las experiencias concretas de algunas personas: Pau, Víctor y Joana serán los protagonistas de las narrativas que me ayudarán a ilustrar esta propuesta metodológica desde Barcelona. En Brasil serán Sandra y Marília quienes me aportarán su relato. Todo ello, la construcción de la metodología y las narrativas extraídas al respecto, será abordado y relatado más ampliamente en el capítulo seis.

Finalmente, también he recopilado y analizado aquí documentos elaborados por los propios informantes. A lo largo de la elaboración de este trabajo he podido acceder a diferentes escritos que han sido elaborados por las personas participantes en los grupos de trabajo. La mayoría de ellos elaborados por personas afectadas de un diagnóstico o familiares. Se trata de notas, reflexiones y documentos autoetnográficos que algunos de los informantes han tenido la generosidad de compartir conmigo a lo largo de este tiempo y que me han servido para acceder a un espacio más personal e íntimo.

Un abordaje: trabajar con narrativas

Durante los años en los que trabajé en "atención directa"²² dentro del ámbito de la salud mental pude observar cómo la palabra, o el parecer subjetivo de las personas diagnosticadas

²² Entiendo aquí como "atención directa", todas aquellas tareas concernientes al ámbito sanitario/social que desarrollan los profesionales dentro de los dispositivos de atención y que suponen un contacto directo, incluso físico en algunas ocasiones con la persona y una intervención en prácticas orientadas al cuidado. Entiendo además, en este tipo de actuaciones, cierto componente unilateral y monológico. En este caso concreto, hago referencia a las tareas y funciones que llevaba a cabo como trabajadora social.

y sus familias, quedaban casi siempre relegados a un papel secundario dentro de los procesos de atención. Su contenido se ubicaba principalmente dentro del espacio reservado a la llamada historia clínica. En dichos documentos, el relato de la persona quedaba recogido pero no en su formato original, sino adaptado al filtro *normativo* de los protocolos, los formalismos de la institución y las exigencias organizativas de la misma. La narración era además atravesada inevitablemente por la presencia del diagnóstico y los síntomas asociados, que desde un cierto automatismo biomédico, se hubieran establecido para ella como reconocibles e identificables. Podría decirse que la palabra del afectado se recogía, pero de una forma un tanto *desconfigurada* y expuesta en ocasiones a un proceso de cierto descredito. Así lo expresaba la Profesora Susan DiGiacomo:

"La narrativa del paciente en torno a su enfermedad es sistemáticamente desautorizada en el discurso biomédico mediante el uso de marcadores del tipo «afirma que», «se queja de» (un síntoma) y «sostiene que», todo lo cual tiene la función de enfatizar la naturaleza subjetiva (como opuesto a factual) de las intervenciones del enfermo. El uso de «niega que» (tiene un síntoma) lleva este proceso un paso más allá, al poner en tela de juicio la validez del relato de los pacientes" (DiGiacomo, 2013:58)

En ese sentido, la recogida de información desde un punto de vista etnográfico pretende ser aquí una vía de aproximación *sensible* a las situaciones de sufrimiento. Así, las narraciones a las que he podido tener acceso en mi trabajo de campo y que presento aquí, quieren basarse en la idea común de un reconocimiento y consideración del otro: *otro* diagnosticado, *otro* que sufre por un problema de salud mental, *otro* que acompaña y cuida a una persona con un trastorno mental, como *ser experto* desde esa propia vivencia que aporta. Algo que bien podría desprenderse de un cierto compromiso moral que creo haber asumido frente a mis informantes a lo largo de este tiempo. Desde un planteamiento más puramente academicista, la estrategia narrativa será aquí, tal como expresaba Byron Good:

"Una forma mediante la que la experiencia es representada y relatada, en la que los acontecimientos son presentados con un orden significativo y coherente, en la que las actividades y acontecimientos son descritos junto a experiencias asociadas a ellas y la significación que les aporta sentido para las personas afectadas" (Good, 2003:55).

El reconocimiento a ese saber del *otro* es una cuestión que considero fundamental en este trabajo. Al respecto me interesan especialmente las narraciones, la visión *emic* de aquellos que tradicionalmente se han encontrado en posiciones subalternas dentro del ámbito clínico y que además han vivido en primera persona el sufrimiento mental. Dicha posición les ha dado, en lo cotidiano, escaso margen para adquirir protagonismo en su proceso de atención. Por ello considero que ubicarlas en un lugar central, será determinante para visibilizar su posición en referencia a las prácticas ejercidas en dicho proceso. Pero también surgirán aquí, las narrativas de aquellos que habitualmente no expresan determinadas opiniones y sentires al encontrarse condicionados por un espacio escasamente propicio al diálogo y que no siempre son los "pacientes". Por ello, también aparecerán los discursos de determinados profesionales desplegando un relato que tiene a su vez, algo de inédito y subversivo al mismo tiempo. Las narrativas aquí serán por tanto una construcción colectiva, una narrativa heteroglósica (Bajtin, 1982) donde los lenguajes se entrecruzarán y donde se alternarán incluso, diferentes formas de habla en el mismo lenguaje.

Este entrecruzamiento de relatos aparece sobre todo en los espacios grupales en los que se trabaja de forma conjunta. Allí, las narraciones individuales entrarán ineludiblemente en diálogo permitiendo que el mismo acontecimiento expuesto se pueda entender y visualizar casi simultáneamente a partir de diferentes puntos de vista. Este fenómeno de alternancia narrativa podrá verse de una forma más explicita cuando se trate por ejemplo la cuestión del ingreso psiquiátrico. En esos momentos será necesario pensar en un análisis quizás más complejizado, debido a la multitud de voces y de perspectivas que se abrirán paso para dar

su versión del mismo hecho. Podría pensarse así, a nivel metodológico, en la necesidad de una antropología a modo de "descripción densa" tal como la definía Clifford Geertz, "como una multiplicidad de estructuras conceptuales complejas, muchas de las cuales están superpuestas o entrelazadas entre sí, estructuras que son al mismo tiempo extrañas, irregulares, no explícitas y a las cuales el etnógrafo debe ingeniarse de alguna manera, para captarlas primero y para explicarlas después (Geertz, 2003: 24).

Además, la recogida de experiencias narrativas y su análisis pretende ser, un instrumento para visibilizar la existencia de ciertos cuestionamientos hacia algunas prácticas que se llevan a cabo dentro del modelo actual de trabajo y atención en salud mental. Serán los propios destinatarios de dicha atención los que plantearán los temas que desde su experiencia resultan ser de mayor relevancia. Asimismo, en esta visión constante de ida y vuelta, el relato de la iniciativa brasileña dará a entender cómo, experiencias colaborativas y basadas en esa consideración del *otro* como ser experto, pueden entrar a formar parte y constituirse como herramientas de trabajo dentro de los recursos de salud mental del sistema sanitario público. El reconocimiento de saberes, y la pluralidad de los mismos, será así un elemento clave a la hora de *desfragmentar* ciertas lógicas de funcionamiento interno en los espacios de atención posibilitando fundamentalmente la reelaboración de las relaciones entre los implicados.

Las narrativas no se presentarían aquí como verdades inmutables, sino realidades parciales que configuran recortes de un mismo episodio de realidad. Interesa pues, no tanto comprobar la veracidad de las historias, sino comprobar la vivencia y la aportación personal del punto de vista de cada uno de los implicados. Este posicionamiento es entendido así por Bonet & Biglia:

"Las narrativas no abundan en la fijación de verdades, configurándose como práctica que desarticula por sí misma algunos de los presupuestos de la cientificidad moderna pero, quizás justamente por esto, a nuestro entender, pueden aportar un valor añadido no desechable. De hecho, lo que diferencia al método narrativo del método historiográfico, no reside en corroborar si los hechos sucedieron tal como la persona los narra (en base a unos datos supuestamente más objetivos que las palabras y los recuerdos de quienes nos los cuenta), sino en la interpretación que el encuentro entre diferentes subjetividades generan de forma dialógica acerca de su trayectoria vital. Lo que en un principio podría parecer un obstáculo, constituye una riqueza, un campo de posibilidades de interpretación y análisis que nos aproxima a la cotidianidad de estas subjetividades, cómo reconstruyen su vida pasada y la rearticulan en el momento presente. Se reconoce así la agencia de las personas con las cuales las técnicas de la investigación trabajan sin oscurecer sus potencialidades y sus voluntades. (Bonet & Biglia 2009:22)

En esta línea entiendo que la etnografía de las dos experiencias a las que he accedido y la recolección de las narrativas surgidas en ellas me permiten como investigadora la aproximación a esa *subjetividad* de la que hablan Bonet & Biglia, pero también a los "mundos locales" (Kleinman 2000:17) de mis informantes, bien sean personas que han pasado por la experiencia del sufrimiento mental o que acompañan desde diferentes posiciones: familiares, cuidadores y profesionales. Las narrativas nos darán la posibilidad de conocer cuál la realidad que viven desde cada una de esas posiciones. Todo sin olvidar que, ese mundo local del que hablamos, es "innatamente político en tanto en cuanto responde a las presiones políticas de gran escala y a los cambios económicos, y está constituido por la micro-política de las interacciones interpersonales" (Kleinman, 2000:18).

Sobre informantes: de la terminología clínica a la semántica social

A lo largo de la escritura de la tesis he ido utilizado y he obviado también, diferentes términos para referirme a las personas e informantes que han pasado por una situación de sufrimiento mental en primera persona. Un tema que puede resultar en ocasiones

controvertido y no siempre sencillo de resolver es la utilización de términos como *usuario*, *enfermo mental*, *loco*, *paciente*, *afectado*, *persona diagnosticada*...entre otros, especialmente si el texto no clarifica o justifica convenientemente su uso. El cómo *nombrar* en este caso es una cuestión compleja y delicada, llena de significados intrínsecos, de simbolismos, posible generadora de malentendidos y en ocasiones también productora indirecta de malestares añadidos. "La terminología no es en absoluto neutra" (Allué, 2003) y nos acaba remitiendo a debates ideológicos. Vaya por delante mi absoluto respeto por todas las personas cuya historia aparece en esta tesis y que generosamente se han ofrecido a colaborar conmigo. Respeto, también por el sufrimiento que han podido experimentar a lo largo de su vida y en todos los casos, a su opinión y su propio criterio personal con respecto a los términos que emplean para referirse a sí mismos. Trabajar con narrativas es en este sentido, una experiencia profundamente enriquecedora para el investigador, que permite acercarnos no solo a lenguajes y expresiones del todo diferentes y diferenciadoras, únicas por su procedencia subjetiva, sino también la posibilidad de conocer todo un mundo de experiencias y significaciones construido por la persona en torno a su situación y su proceso (Good,1994).

Los términos que irán apareciendo tienen detrás un contexto y una historia, un significado personal y también podría decirse que político. Pienso aquí, como parte de mis reflexiones tras escuchar y analizar las narrativas recogidas, que la utilización de una u otra denominación no es ni mucho menos casual sino que lleva aparejada una identificación subjetiva que el individuo ha llegado a hacer suya con cada término y un proceso personal y colectivo de construcción frente al mismo. Recuerdo una escena que presencié en una de las sesiones del Grup de Pensadors que sin duda ilustra lo que estoy planteando aquí. Lluís es uno de los participantes del grupo que había pasado por un proceso de sufrimiento

mental y que se encontraba en tratamiento actualmente, tiene 40 años. En sus intervenciones en el grupo se refería a sí mismo y a otras personas en situaciones similares con el término "loco". Ante esta forma de nombrar y nombrarse otro de los participantes, en este caso padre de una persona diagnosticada, le respondió pidiéndole que dejara de usar esa terminología. Aquello originó un cierto debate interno muy interesante. Reproduzco aquí el fragmento de dichas intervenciones que recogí en mis notas de campo²³:

“¿Creo que los medios de comunicación dan una imagen negativa de las personas con trastorno mental...se asocia sistemáticamente enfermedad mental y violencia...acaso los periodistas han leído los informes de esa persona...?”. Pido al grupo que no aparezca la palabra “loco”[...]

Explica que él es de una generación diferente y que ha conocido otras experiencias. Y habla de un manicomio al que tuvo acceso cuando era pequeño. Habla de esa vivencia como algo impactante y desagradable. Explica que para él fue importante la aparición de términos como “enfermedad mental” y “salud mental” y continúa diciendo:

“...en estos 20 años últimos la atención ha cambiado mucho...ahora tenemos un equipo estupendo que atiende a nuestro hijo, las cosas han cambiado, si no lo reconocemos es que negamos la realidad”.

(Julián, padre de un joven diagnosticado y miembro del Grup de Pensadors)

“Yo soy amante de esa palabra (loco)”. Creo que no hay suficientes evidencias para definir la enfermedad mental, sólo hipótesis”[...] “si me identifico como enfermo me parece peyorativo, me escudo en mi cerebro, en lo biológico cuando pienso que muchas de nuestras acciones son voluntarias [...] Pienso que una persona puede ser loca y ser maravillosa, uno puede estar loco de amor, loco por el arte... y también sentirse orgulloso por uno mismo. Lo importante es la intención con la que se usan las palabras y no tanto la palabra en sí misma” [...] Claro que es posible que quizás las experiencias de cada uno, sean diferentes...”.

(Lluís, miembro de la Asociación Radio Nikosia y miembro del Grup de Pensadors)

²³ Actas del Grup de Pensadors, sesión del 6 de junio de 2011.

Este diálogo, puso de manifiesto la expresión velada de muy diferentes experiencias acumuladas por los protagonistas del grupo. En este cruce de posiciones se enfrentaban, no sólo dos formas de *nombrar*, también dos generaciones y a la vez dos perspectivas vitales diferentes, marcadas por situaciones sociales e influencias políticas que poco o nada tenían que ver entre ellas²⁴. Sin embargo aquella situación, lejos de convertirse en una escena de tensión, fue vivida por el grupo como una discusión en torno a posiciones divergentes. Una oportunidad de plantear diferencias desde el respeto y de escuchar argumentaciones legitimadas sin duda, por la experiencia en primera persona que aportaban cada uno de ellos. Quedaba así patente la existencia de diferentes sensibilidades y trayectorias vitales que necesitan ser visibilizadas y tenidas en cuenta. Algo que será una constante a lo largo de todo este trabajo. Desde el análisis académico, Paulo Amarante plantea algunas reflexiones al respecto de esta diferenciación entre locura y enfermedad mental que podrían también ser útiles aquí:

"Locura es una expresión genérica, referida a las representaciones sociales de los fenómenos percibidos como operadores de una ruptura con los patrones éticos, morales, sociales, culturales o incluso comportamentales de una determinada estructura aceptada en cuanto norma ideal. Enfermedad mental por otro lado, habla respecto a una construcción en el ámbito del saber médico, que busca aprehender esos mismos fenómenos en cuanto desórdenes, trastornos o lesiones, con etiologías definidas o por definir, con cursos o terminaciones más o menos precisos o probables de ser precisados. Pese a esta distinción entre los conceptos, el uso indiscriminado tiene como objetivo, provisionalmente, apuntar para el carácter necesariamente complejo de los fenómenos en cuestión y, por otro lado, no abandonar todavía la expresión enfermedad mental (más allá de que la adopte en un sentido crítico) en la medida en que es aquella que más caracteriza, en los tiempos actuales, el objeto de las prácticas psiquiátricas y psicológicas" (Amarante, 1997: 165)

²⁴ Un cruce de experiencias que deja constancia de la existencia aún hoy de ese imaginario devastador, constituido en torno a la idea de confinamiento e institucionalización que se mantuvo durante décadas como forma de actuación con las personas con trastorno mental. Un internamiento en lugares donde las condiciones de vida eran absolutamente denigrantes e indignas y que contribuyó sin duda a la estigmatización de los propios protagonistas víctimas no sólo de su enfermedad sino también de la imagen social que dichos lugares proyectaban. Ampliaré esta cuestión al hablar del poder desacreditador del diagnóstico.

En el ámbito clínico y especialmente en los contextos impregnados de una ideología más biomédica, he observado la existencia de un lenguaje propio acerca de la persona a la que se atiende con el que no siempre se identifican aquellos que acuden en busca de ayuda. A través del trabajo de campo y los relatos recogidos, he sido testigo de cierto malestar por parte de los informantes sobre aquellas denominaciones utilizadas más en el contexto sanitario. Me refiero a términos genéricos como "paciente", "enfermo", o en catalán "malalt mental", además de la expresión reduccionista que pasa por nombrar al individuo a través de su diagnóstico: "esquizofrénico", "bipolar", "TMS"²⁵....etc. Estos términos han sido aquí descartados. Primero, por tratarse de una semántica con la que no se identifican la gran mayoría de personas que han participado como informantes y en la que tampoco yo me reconozco. Y segundo, en base a mi propio criterio como investigadora por el que considero que dichos términos no reflejan la amplitud de situaciones y riqueza subjetiva que pretende recoger la tesis y sitúan al individuo en los márgenes de una construcción biomédica que poco o nada tiene que ver con su verdadera situación. En cambio, será frecuente aquí la utilización de términos o expresiones como "persona en sufrimiento mental" o "persona diagnosticada". En este caso, el hecho de anteponer el término

²⁵ TMS son las siglas de Trastorno Mental Severo. La Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) recoge la una definición de TMS y explica al respecto los siguiente: "En el ámbito de la salud mental la palabra cronicidad tiene unas claras connotaciones negativas y estigmatizantes, razón por la que la literatura especializada viene utilizando más recientemente el término Trastorno Mental Severo (TMS) para referirse a los trastornos mentales graves de duración prolongada y que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social. La definición que parece recoger un mayor consenso al respecto es la acuñada por el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH) de EEUU en 1987 y que incluye tres dimensiones. Diagnóstico: incluye a los trastornos psicóticos (excluyendo los orgánicos) y algunos trastornos de la personalidad, la duración de la enfermedad y del tratamiento: tiempo superior a los dos años y presencia de discapacidad: originalmente se determinó por la presencia de al menos tres de los ocho criterios que especificaba el NIMH, pero que posteriormente se sustituyeron por la existencia de una disfunción moderada o severa del funcionamiento global, medido a través del GAF (Global Assessment of Functioning APA), que indica una afectación de moderada a severa del funcionamiento laboral, social y familiar. FUENTE: "AEN, Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. Cuadernos Técnicos, 6. Madrid, 2002".

persona, serviría para apostar por una inversión de prioridades que ponga definitivamente más énfasis en el individuo frente a la enfermedad o circunstancia clínica que le envuelve. Pienso aquí en la necesidad de recurrir a esa propuesta que nos hacía Franco Basaglia (1972) al plantearnos colocar *la enfermedad entre paréntesis* con el fin de ver o percibir al sujeto en su experiencia de sufrimiento más allá de categorizaciones médicas. Paulo Amarante recoge así esta cuestión:

"Colocar la enfermedad entre paréntesis no sería negar la locura o el sufrimiento pero si coloca en suspenso el concepto de enfermedad mental en cuanto saber producido por la psiquiatría. La enfermedad mental entre paréntesis es al mismo tiempo una ruptura con el saber psiquiátrico en cuanto obstáculo epistemológico y la condición de posibilidad de otra relación entre sociedad y sujetos portadores de sufrimiento" (Amarante, 1997: 165)

Existen además otros términos nombrados a lo largo de la tesis que nos exigen pararnos a realizar alguna otra puntualización. En el caso de la palabra "usuario" me encontré con diferencias en la concepción del término casi antagónicas procedentes de los dos contextos geográficos en los que realicé trabajo de campo. Mientras que en nuestro país la palabra usuario se utiliza asiduamente para nombrar a las personas que se atienden en los recursos de salud mental, en la calle suele disgustar en general especialmente a aquellos a los que supuestamente pretende hacer referencia y que se sitúan en posiciones más críticas. Produce en ocasiones cierto rechazo, pues parece colocar a la persona en un lugar excesivamente pasivo, sin margen para la decisión. Como si la persona, al ser nombrada como usuaria, se hubiera instituido como parte del sistema y fuera de alguna forma despersonalizada. Sin embargo, en el contexto brasileño pude comprobar cómo esta palabra adquiriría muchas veces un carácter de reivindicación política, como si el término en sí mismo sirviera para interpelar al sistema sobre un derecho por el que se había y se sigue luchado: la existencia de servicios de atención sanitaria de carácter público y la posibilidad

de su utilización como ciudadano. He recurrido a esta palabra en contadas ocasiones sin embargo, al utilizarla, lo hago movida por esta última apreciación puesta sobre la mesa por los colegas brasileños con los que trabajé y que considero un planteamiento adecuado a mi propuesta aquí. Finalmente el propio trabajo etnográfico y su especial naturaleza hará que surja cierta permeabilidad en algunos de los roles preexistentes, lo que facilitará el intercambio de términos como "investigador" o "conductor/a de grupo" aplicadas esta vez a personas que habitualmente ocupaban un lugar muy diferente. Incluso aparecerán nuevos términos como el de "pensador/a".

Pero ¿quiénes son los protagonistas de este trabajo? Para realizar la tesis he contado con diversos informantes que se han prestado a colaborar. En el caso específico de personas diagnosticadas se encuentran por un lado, aquellas que han participado en las sesiones grupales del Grup de Pensadores y las sesiones de trabajo que sobre la Guía GAM se organizaron en diversas poblaciones del Estado de Rio Grande do Sul. En el caso de Barcelona, hablamos de unas 76 personas contabilizadas hasta el momento y que a lo largo de mis años de vinculación al grupo han formado parte de alguna de las ediciones convocadas. En el caso de Brasil, el cálculo de aquellos/as que han conocido la experiencia en primera persona resulta más dificultoso, debido a la propia difusión de la que fue objeto por parte del Gobierno del Estado de RS. Ello originó que surgieran grupos de forma espontánea en todo el Estado y que la experiencia se difundiera de forma auto-organizada. Con todo, el retrato detallado de los que han sido mis informantes principales, aquellas personas que además de participar en los grupos se han prestado para realizar entrevistas en profundidad, y que han sido claves en la elaboración de la tesis, aparecerá de forma más amplia y extensa a lo largo de estas líneas.

Algunas consideraciones sobre el texto

Querría hacer ahora unos breves comentarios sobre algunas cuestiones formales y de contenido del texto, que si bien no resultan imprescindibles para su lectura, considero que pueden ayudar a clarificar algunos aspectos y evitar el asombro o la extrañeza en el lector en algunos momentos. Tal como ya he anunciado previamente, la tesis está escrita a partir de dos experiencias cartografiadas en contextos lingüísticamente diferentes como son Brasil y Catalunya. Por ello, los textos y narrativas incluidas, fueron recogidos originariamente en tres lenguas diferentes: castellano, catalán y portugués. Para facilitar la lectura del texto, he optado aquí por traducir al castellano la mayoría de los relatos del portugués. No obstante, he mantenido el texto original en los casos en los que la expresividad del informante tomaba especial relevancia o *potencia* en su lengua de origen. También he mantenido el original portugués en nombres o denominaciones propias del país o nombres relevantes, por ejemplo a la hora de hablar de movimientos sociales o servicios de carácter público. Aprovecho en este caso, la previsible facilidad de comprensión por parte de los lectores de habla hispana. Asimismo, he conservado intactas las narrativas en catalán. El cuarto idioma *en discordia* ha sido principalmente el francés, lengua en la que están publicados la mayoría de trabajos en los que se relata la experiencia canadiense de la GAM, y en la que también me he basado para obtener información. En todos los casos, he decidido utilizar la traducción que he realizado yo misma, por lo que me hago responsable de los posibles errores que puedan incluir. Todas ellas están convenientemente identificadas.

He de especificar también, algunos rasgos propios de mi escritura. He utilizado la cursiva y el entrecomillado para transcribir todas las narrativas recogidas y los relatos escritos en primera persona que han sido incluidos. También he utilizado la cursiva, sin comillas, en algunos momentos concretos con la intención de poner especial énfasis en

algún término. A caballo entre los aspectos formales y de contenido de la tesis, se encuentra la distinción que me veo obligada a incluir aquí entre Guía GAM y los llamados grupos GAM, para diferenciar dos iniciativas grupales muy diferentes. Al volver a Barcelona y empezar a relatar la experiencia brasileña entre colegas, enseguida detecté la confusión que generaba en mis oyentes que, familiarizados más o menos con los espacios clínicos/atención, identificaban GAM con "Grupo de Ayuda Mutua". Para evitar la confusión, he establecido una fórmula que me ha permitido el que aparezcan ambas siglas a lo largo del texto sin necesidad de transcribir el nombre integro en cada ocasión. Por eso, al hablar de grupos GAM, lo haré en masculino y anteponiendo la palabra "grupo". En el caso de la Guía GAM, ésta será nombrada siempre en femenino, utilizando para ello la siguiente fórmula: "Guía GAM-BR" o bien "Guía GAM".

En cuanto los posibles requerimientos éticos al respecto del contenido de la tesis, querría poder hacer ahora algunas aclaraciones. Todas las personas que se han prestado a colaborar en la elaboración de esta investigación y cuyos relatos han aparecido en la misma, están convenientemente anonimizadas, a excepción de aquellas que han decidido por deseo expreso aparecer con su nombre real en la misma. El lector podrá comprobar cómo los informantes son identificados en momentos puntuales como "profesional x", "familiar", "madre", "padre" o "persona diagnosticada" o "usuario de un servicio x", además de por sus nombres. Esta diferenciación la he utilizado únicamente cuando he creído que resultaba oportuno en favor de la comprensión del texto. La circunstancia a la que debemos atenernos es que, una gran parte de las narrativas que incluye la tesis, se produjeron en un contexto de diálogo grupal. Eso me hizo pensar que, una cierta diferenciación en los roles desde los que se expresaba cada persona, podía resultar útil y necesaria. Cuando no ha sido estrictamente necesario, he mantenido únicamente el nombre o el apelativo "pensador",

algo que creo guarda una mayor coherencia con el contenido del texto. Finalmente, indicar que la FCCSM ha sido informada en todo momento acerca del contenido de la tesis y ha recibido por escrito una copia de este trabajo. Asimismo, la investigación sobre la "Guía de Gestão Autônoma da Medicação", a la cual pude acceder como investigadora en mi estancia en Brasil, contaba con la aprobación del "Comitê de Ética do Instituto de Psicologia" da UFRGS y del "Comitê de Ética da Secretaria Municipal da Saúde" de Porto Alegre. Los criterios de anonimización de sus protagonistas han sido los mismos que en el caso catalán.

III. LA GESTIÓN DEL MALESTAR HOY: ENTRE LO CLÍNICO, LO MORAL Y LO POLÍTICO

"Los locos tienen derecho a estarlo. Lo tienen bajo una legitimidad que concuerda directamente con la tarea más noble de la psiquiatría, que no es curativa en el sentido estricto, sino liberal y emancipadora. Emancipadora del hospital, por supuesto, y de cualquier refugio institucional, pero también de los tratamientos, de los diagnósticos y de los apegos pobres o excesivos".

*Sobre la locura,
Fernando Colina*

3.1. SALUD Y/E SAÚDE MENTAL

Porto Alegre y Barcelona se presentaban como realidades socio-culturales y políticas que a primera vista poco tenían que ver. Sin embargo, al analizar el caso específico de sus respectivos sistemas sanitarios y de atención social, pude ir encontrando algunos puntos de proximidad entre ambas realidades. Inicialmente, ambos contextos presentaban "similitudes en lo que concierne al carácter relativamente reciente de los procesos de redemocratización y los marcos legales que instituirán sus sistemas públicos de salud" (Martínez & Franco, 2013). Algunos autores, al intentar establecer paralelismos entre ambos países, han ido más allá señalando proximidades en algunos funcionamientos sociales relacionados con patrones culturales que en Brasil son presentados como "fruto de la pasada colonización europea: cultura latina, católica, familiar, jerárquica, con fuerte tendencia a la segregación de las clases más populares y de políticas públicas fuertemente estatales, aunque con un desarrollo mucho más limitado de programas de bienestar social" (Vasconcelos, 2011:25).

Brasil y España vivieron periodos dictatoriales a lo largo del S.XX. En nuestro país desde 1939 a 1975 y en Brasil algo más tarde, de 1964 a 1985. Ambos países tuvieron posteriormente que reconstruir un sistema de atención sanitario obsoleto y fragmentado, muchas veces preso del asistencialismo y que recurrió al papel cuidador de la familia para solventar sus propias carencias. En el caso de la atención a la salud mental, con sistemas *hospitalocéntricos* donde las grandes instituciones manicomiales operaban como espacios de desatención y vulneración de derechos humanos (Vasconcelos, 2013a) En España, los manicomios de la época representaron además una fuente importante de ingresos para la Iglesia Católica, cuyo papel como gestora de recursos psiquiátricos públicos destacó durante años por su intención mercantilista, conjugada con una falta de criterio técnico

(González Duro, 1987). En ambos países, uno de los objetivos principales de la Reforma Psiquiátrica fue sin duda el desmantelamiento de los manicomios como lugares de "tratamiento"/reclusión a la vez que se pensaban y planificaban nuevos espacios alternativos de trabajo y atención *en y por* la comunidad. No obstante, más allá de estos puntos en común, existen ciertas diferencias importantes en el proceso acaecido en cada país, fundamentalmente focalizadas en la propia comprensión y percepción del proceso por parte de sus protagonistas y consecuentemente, el posicionamiento político que adoptan tanto los profesionales como la sociedad civil ante el mismo.

Cierto es que en ambos países, la Reforma será un movimiento que se iniciará antes incluso de la llegada de la democracia, basándose especialmente en iniciativas de profesionales, movilizados en pro de una atención de calidad y la conversión de los espacios de atención en lugares para la dignidad²⁶. Sin embargo, el posicionamiento de la sociedad civil, incluyendo en ella a los propios afectados y sus familiares, no tendrá la misma dimensión ni asumirá el mismo protagonismo en España que en Brasil, lo que condicionará notablemente el curso de los acontecimientos y diferenciará de forma considerable el transcurrir de cada proceso. En cualquier caso, no es objeto de este trabajo el realizar una comparativa exhaustiva entre los dos sistemas de atención sanitaria ni sus procesos de desarrollo ya que se escaparía de mis posibilidades y objetivos como investigadora. La propuesta pasaría sin embargo, por realizar aquí una aproximación que

²⁶ En España, destacan a finales de los '70 los movimientos reivindicativos protagonizados por los auxiliares de psiquiatría en diferentes manicomios de la geografía española (Albacete, Valencia, Barcelona, Madrid, Santiago de Compostela, entre otros). Dichos movimientos tenían inicialmente como objetivo la mejora de las condiciones laborales propias, pero pronto se añadiría también a ellas las reivindicaciones asistenciales, fruto del contacto directo con los usuarios y del ser testigos de las situaciones desprotección en las que se veían envueltos en su vida cotidiana. Los profesionales entenderán pronto que la modificación de sus condiciones laborales iba aparejada al cambio en las circunstancias de vida de las personas que atendían. (González Duro, 1987:168-169). (Ramón García 1979, "Abajo la Autoridad")

sirva de encuadre a mi tesis, pudiendo permitir al lector acercarse a algunos de los acontecimientos clave que en las últimas décadas, han determinado el tipo de atención y estrategias puestas en marcha en cada uno de estos países. Conoceremos así las ineludibles conexiones existentes entre lo político y lo sanitario que se irán desarrollando a lo largo de dichos procesos y la repercusión que ello tuvo en la configuración de los espacios de atención, y en la consideración social del sufrimiento mental.

El sistema español / catalán de atención en salud mental

En España, el Sistema Sanitario de atención pública comienza a configurarse con el inicio de la Democracia y la promulgación de la Ley General de Sanidad de 1986. El proceso de instauración de una sanidad universal para toda la población incluyó la Reforma de la atención a la Salud Mental basada hasta aquel momento, en un sistema de carácter eminentemente *controlador*, cuyo pilar básico se encontraba en las instituciones de carácter reclusivo y totalitario: "psiquiatría manicomial como modelo asistencial y lugar de encierro para la locura" (Menéndez Osorio, 2005:70). Una Reforma que ya estaba viviendo ciertos resultados en otros países como Inglaterra, Francia, Italia o EEUU y que en España adquirió un ritmo más lento a consecuencia del inmovilismo que sin duda alguna impuso la dictadura (Huertas, 2001). Un pasado, marcado por el control férreo del Estado y la Iglesia Católica, que utilizaron las instituciones psiquiátricas principalmente como espacios de reclusión para *enfermos mentales*, incluyendo a los que se suponía en dicha condición²⁷ y

²⁷ González Duro (1987) nos habla del "Decreto de internamiento psiquiátrico" vigente de 1931 hasta 1983, por el que durante décadas se internaron a miles de presuntos enfermos mentales en manicomios españoles, generalmente a la fuerza por orden judicial, por mandato gubernativo (del Gobernador civil, del

cuyo internamiento respondía a otro tipo de motivaciones más relacionadas con lo puramente represivo.

El proceso de cambio se iniciará oficialmente con la elaboración del conocido "Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica" de abril de 1985²⁸ que apuntaba las líneas básicas a seguir en las formas y en los que serían nuevos espacios de atención: "el desplazamiento del eje de atención del hospital a la comunidad, la transformación de los dispositivos hospitalarios en espacios reales de cuidado recuperando su carácter terapéutico, la apuesta por un nuevo modelo de atención basado en la comunidad a través de la puesta en marcha de servicios instalados en lugares próximos al individuo y la coordinación y continuidad de cuidados" (AEN, 2002:16). Sin embargo, las medidas propuestas por dicho informe fueron sin embargo obviadas, en gran parte, a la hora de publicar la Ley General de Sanidad generando así la decepción de numerosos profesionales que, paralelamente a las iniciativas oficiales, llevaban años luchando de forma más o menos visible para establecer modificaciones en los procesos y espacios de atención en salud mental (González Duro, 1987:241). Este activismo de los profesionales pro-Reforma había tenido su punto álgido a principios de los años 70' con el estallido de algunos conflictos, que llevaban aparejadas las reivindicaciones laborales con la denuncia de las condiciones en las que se encontraban las personas ingresadas en las instituciones. Algunos de estos incidentes fueron los ocurridos en el Hospital Psiquiátrico de Oviedo, el de las Clínicas de la calle Ibiza de Madrid o el surgido en torno al Hospital de la Santa Creu de Barcelona, en el que el potencial inmobiliario de la zona en la que se encontraba el manicomio causó la

alcalde del pueblo, del comisario de policía...), o por simple indicación médica, a instancia de la familia o de cualquier otra persona.

²⁸ Documento consultable a través de una publicación de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN, 1985).

precarización indirecta, aún mayor si cabe, de las circunstancias en las que vivían los internos. Todo ello acabó generando la consiguiente revuelta por parte de un grupo de profesionales que trabajaban en dicho centro catalán (González Duro, 1987), (Comelles, 1986; 2006). Este último caso, el del Hospital de Sant Pau, es quizás el más emblemático de los ocurridos en Cataluña, junto al del Psiquiátrico de Salt en Girona o el Hospital Pere Mata de Reus, y su proceso fue descrito de forma detallada en la obra de Josep M^a Comelles "Stultifera navis. La locura, el poder y la ciudad" (Comelles, 2006). Un proceso, el del "Mental" que podría decirse no resulta estrictamente representativo de los procesos de Reforma en España, pero ayuda a comprender la situación en la que se encontraban muchas de las instituciones psiquiátricas de la época y la incidencia que el proceso de democratización de la política estatal tuvo en su funcionamiento y reestructuración interna (Comelles, 1986).

Para movilizar las acciones reformistas, tan necesarias y urgentes a nivel estatal, el Gobierno español optó a mediados de los 80' por la transferencia de las competencias en salud mental a cada Comunidad Autónoma y la consecuente encomienda para la puesta en marcha de un sistema de atención que acabó adoptando características particulares en cada uno de los territorios. A pesar de los intentos de la administración por homogeneizar los recursos y la atención, el sistema como tal no pudo evitar la generación de diferencias en cuanto a la prestación de servicios, no exentas de polémica y provocadoras de cierto malestar entre la población susceptible de atención (Desviat, 2016:251). En Cataluña, la Reforma condujo a la instauración de un modelo propio y distintivo al que se ha denominado clásicamente "modelo de provisión mixto" (con intervención pública y privada de forma simultánea) o también simplemente "modelo catalán" (Capellá, 2001). En él se aprovecharon infraestructuras sanitarias ya existentes, principalmente religiosas, para

implementar la nueva red asistencial y se contó con la inversión privada para la puesta en marcha de los diferentes recursos de carácter sanitario. Para llevar a cabo dicho proceso, se creó el Servei Catalá de la Salut (CatSalut) como organismo que desde la Generalitat podía encargarse de la financiación, planificación, evaluación y compra de servicios sanitarios (De la Mata, 1999). Esta inversión privada se canalizó a través de empresas proveedoras de servicios de salud mental, principalmente, asociaciones y fundaciones sin ánimo de lucro. Desde sus inicios, dichas empresas mantuvieron una naturaleza heterogénea: en cuanto a su titularidad, religiosa y laica; capacidad económica, grandes, medianas y pequeñas empresas; número de trabajadores e ideología.

Durante estas tres últimas décadas, un elemento común al conjunto del territorio español ha sido la generación y puesta en marcha de numerosas iniciativas en forma de recursos y dispositivos de atención en salud mental, que han querido extrapolar la atención dada desde las Unidades Hospitalarias de Psiquiatría hacia una intervención más próxima e imbricada en la comunidad. En el contexto catalán, estos recursos han sido diseñados e implementados principalmente por la iniciativa privada, o entidades del tercer sector, que han acabado así gestionando recursos de titularidad pública. Estos dispositivos abarcan desde el tratamiento más clínico, como ocurre en los Centros de Salud Mental para Adultos (CSMA), para población infanto-juvenil (Centro de Salud Mental Infanto Juvenil, CSMIJ), Hospitales de Día y Comunidades Terapéuticas, hasta aquellos que han sido diseñados con un pretendido mayor sentido comunitario, como los Servicios de Rehabilitación Comunitaria, los Servicios Prelaborales o los Clubs Sociales²⁹. Estos recursos pueden

²⁹ Dichos recursos fueron recogidos y descritos en el "Pla director de salut mental i addiccions de Catalunya" (2006-2009). Al respecto de dicho documento se ha de aclarar que Cataluña siempre ha tenido un Plan Director de Salud Mental, que en 2010 fue sustituido por el primer Pla Integral con un enfoque que

englobarse en dos tipos de propuestas de desarrollo institucional que ya habían comenzado a desplegarse en nuestro país desde mediados de los años 60: un modelo intervencionista de psiquiatría clínica y un modelo de asistencia comunitaria (Comelles, 1988). Este último, se presentará como el principal estandarte del cambio de orientación en los procesos de atención, que buscarán ahora *reconectar* al individuo con la comunidad y superar las viejas formas manicomiales de intervención. La transición hacia este nuevo modelo se fue revelando como una tarea más complicada de lo previsto inicialmente, plasmándose en un proceso de cambio salpicado de limitaciones y algunas inconsistencias (Novella, 2008).

Tal como apunta Desviat (2016:252), el proceso de Reforma permitió el cambio de diseño en las infraestructuras, pero no garantizó una transformación real del modelo de trabajo implementado en ellas. En parte, porque a medida que avanzaba su puesta en marcha y las reformas que éste llevaba aparejadas, fue resurgiendo con fuerza una orientación de corte neo-biologicista en contraposición a las orientaciones más comunitarias. Una pugna en la que, inevitablemente, el usuario se verá atrapado. Menéndez Osorio, desde una visión crítica, resume así algunos de los puntos que fueron caracterizando este periodo³⁰ y que nos pueden ayudar a entender la complejidad del momento:

"De un lado, se iban agotando, limando, reduciendo, despreciando y anatematizando los debates ideológicos y consecuentemente las diversas formas de desarrollo y gestión en salud mental (desde la participación de los distintos trabajadores y profesionales y afectados, hasta las formas de articulación y de desarrollo de los programas; de la

pretende ser mucho más confluyente entre los diferentes sectores, sistemas y ámbitos implicados en la atención a la salud mental y las adicciones. Actualmente se trabaja en el marco del "Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions Estratègia 2017-2019".

³⁰ Este proceso de creación y posterior desarrollo del sistema ha sido analizado ampliamente por diferentes autores, entre otros González Duro (1987), García (1995), Comelles (2007) y Menéndez Osorio (2005) a nivel estatal, así como Comelles (1988, 2007), Capellá, (2001) y Allué (2015) en el caso específico de Catalunya.

evaluación; de la planificación, etc). De otro lado, la riqueza y diversidad de espacios teóricos, de formulaciones acerca de los conocimientos en Salud Mental de las distintas técnicas y prácticas asistenciales (psiquiatría social, psicoanálisis, cognitivismo, biológico, sistémico, etc), se iban igualmente cercenando, bien por imposición del «mando», o bien porque iban reduciéndose a capillas, campos y espacios cerrados, escuelas y feudos propios, donde los debates abiertos y el contraste de técnicas o saberes y aplicaciones prácticas se limaban, por comodidad, ignorancia, dejación, desinterés, o simplemente para tener otros cotos –aunque fuesen pequeños– de poder y de realización. Mientras tanto, en el campo de la planificación y gestión, así como en el de las formulaciones teórico-prácticas en salud mental, iba imponiéndose el pensamiento único: en la gestión, las formas neoliberales y pragmáticas; y en la formulación técnica, las neurociencias" (Menéndez Osorio, 2005: 73)

Siguiendo a Menéndez Osorio, el modelo de asistencia surgido del proceso adolecerá así de una "desideologización, en tanto que en ella la única ideología válida es lo dado, es decir: lo útil, lo pragmático, lo racional, lo eficiente, rentable, operativo y obvio, lo realista..." y de "una gestión económica de los servicios sanitarios, que se basa en un modelo economicista, mercantilista y privatizador" (Menéndez Osorio, 2005:78). Ambas líneas van a tener su reflejo en lo que son hoy, los nuevos modelos de gestión de la atención en psiquiatría que han incorporado los criterios de gestión de la empresa privada y dónde "se ha eliminado todo tipo de evaluaciones que no sean meramente cuantitativas y de rentabilidad para el sistema burocrático" (Menéndez Osorio, *ibídem.*). Ya en los años '50, la OMS advertía que la disponibilidad de un número mayor de camas en hospitales no suponía necesariamente un aumento en la calidad de la atención en salud mental de la población (González Duro, 1987: 64). Si sumamos a este cambio en el modelo de gestión del dispositivo, el creciente protagonismo de lo privado en la provisión de servicios públicos, nos encontramos ante un riesgo manifiesto de mercantilización de la atención y posible desvirtuación de los criterios de atención (De la Mata, 1999), lo que puede conllevar la existencia de instituciones cuyo funcionamiento interno continúe adscrito a una antigua práctica custodial, pero que externamente aparezcan gestionadas bajo nuevas formas y criterios mercantilistas.

"A Luta Antimanicomial" en Brasil

*"Nada tengo que ver con la ciencia;
pero si tantos hombres a los que suponemos
con juicio son reclusos por dementes,
¿quién nos afirma que el alienista
no es el alienado?"*

*El alienista,
Machado de Assis.*

En Brasil, la Reforma Sanitaria iniciada en el reciente periodo democrático, el último gobierno de la dictadura militar acabó en 1984 (Iglesias, 1994), trajo consigo la creación del llamado Sistema Único da Saúde (en adelante SUS)³¹ instaurándose oficialmente en territorio brasileño en los años 90' y constituyéndose como sistema público de gestión y aprovisionamiento de recursos sanitarios para su población. El SUS comporta como principios rectores fundamentales la "universalidad de acceso en la atención, la equidad de los ciudadanos ante el sistema y la integralidad de la atención" (Paim, Travassos, Almeida, Bahia, Macinko, 2011:19). Además, se ordena administrativamente por regiones, que cuentan organizativamente con una red propia de servicios de salud pensada para adaptarse lo más adecuadamente posible a las necesidades de los ciudadanos. El movimiento de la Reforma Psiquiátrica se inicia en Brasil unos años antes, a finales de los años '70

³¹ Sistema Único de Salud (SUS), sistema público descentralizado, integrado por los tres niveles de Gobierno, que fue regulado por las siguientes Leyes Orgánicas: Ley nº 8080/90 de "Constitución del Sistema Único de Saúde" (SUS) y Ley Nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, "sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências".

(Amarante, 2005), "con clara inspiración en la experiencia italiana³², aunque más gradual y más lento que la mayoría de países europeos" (Vasconcelos, 2011:25).

Dicho movimiento de Reforma transcurre paralelamente a los cambios que habían comenzado a acontecer en el sistema sanitario general y basa su desarrollo fundamentalmente en el "cambio de modelo de atención y gestión de la salud mental, así como la defensa colectiva de derechos de los ciudadanos, una oferta de recursos basada en la equidad y el protagonismo de usuarios y trabajadores en los servicios de atención a la salud" (Brasil, Ministério da Saúde, 2005). En la práctica, la Reforma psiquiátrica en Brasil no fue asumida por sus impulsores exclusivamente como un conjunto de medidas tecnocientíficas u organizacionales, sino como "um processo permanente de construção de reflexões e transformações que ocorrem a um só tempo, nos campos assistencial, cultural, e conceitual." (Amarante, 1997:165). En el campo asistencial una de las principales estrategias estatales para llevar a la práctica el proceso de Reforma, fue la de diseñar un espacio de atención ubicado dentro de la comunidad que sustituyera a los antiguos centros de reclusión³³ y que se materializó con la implantación progresiva en el territorio de los

³² La Reforma psiquiátrica italiana se lleva a cabo en los años 70' y tiene como epicentro el Hospital Psiquiátrico de Trieste, del que Franco Basaglia fue director (1971-79) y cuya intervención acabó con el cierre del mismo. Sus planteamientos terapéuticos pasaban por eliminar toda medida de restricción física, (incluyendo los tratamientos electroconvulsivos) y el desarrollo de un sistema de puertas abiertas y organización interna asamblearia en la que las personas en sufrimiento mental, recuperaran protagonismo para opinar acerca de su tratamiento.

³³ "En Brasil fueron construidos hospitales estatales y federales en todas las grandes capitales. Muchos fueron y todavía son filantrópicos. Durante los años 60' y más incisivamente en los años 70-80', los hospitales financiados por el INPS (Instituto Nacional de Previdência Social) se convirtieron en un negocio rentable a pesar de su alto grado de iatrogenia ya que podían tener centenares y hasta millares de pacientes internados con poquísimos funcionarios, pésimas condiciones sanitarias y anulación de derechos de ciudadanía para sus internos [...] en Brasil se llegaron a tener cerca de cien mil camas psiquiátricas en el inicio de los años 80" Fuente: Amarante & Lancetti (2012). En Porto Alegre destaca la existencia del Hospital Psiquiátrico São Pedro, que conocí en mi trabajo de campo. A día de hoy cuenta aún con 400 camas, llegando a tener en el pasado (años 70') hasta 5000 personas viviendo en su interior. En los años del Gobierno Lula se inicia el programa "De volta para casa" consistente en la externalización de las personas para vivir de nuevo con sus

denominados CAPS³⁴. Estos espacios, fueron pensados para facilitar a la persona afectada y a su familia, el tratamiento adecuado a nivel ambulatorio y la atención en situaciones de crisis³⁵. Los CAPS se diseñaron inicialmente para funcionar como un servicio especializado de los clasificados como de "media complejidad" es decir, acoger a la persona mediante un equipo multidisciplinario y ofertar propuestas de tratamiento a nivel ambulatorio en forma de espacios colectivos de integración social, actividades laborales, grupos y talleres de cuidado, expresión artística, etc. El objetivo que este tipo de dispositivos se plantea inicialmente, es que la persona pueda involucrarse en un espacio de socialización, pero sobretodo en conexión con la comunidad y dónde exista la posibilidad de tomar decisiones conjuntamente con el equipo, en referencia a su tratamiento (Brasil, Ministério da Saúde,

familias o bien en los Residencias terapéuticos, siguiendo el tratamiento médico pero de forma ambulatoria desde sus correspondientes CAPS (ver nota siguiente).

³⁴ Los "Centros de Atenção Psicossocial" (CAPS) son dispositivos sanitarios de la red pública de atención en salud mental orientados al tratamiento ambulatorio y comunitario de personas con problemáticas en salud mental. Los CAPS ofrecen atención a la población, realizan el acompañamiento clínico y trabajan para la reinserción social de los usuarios, para su posible acceso al trabajo, la ocupación del tiempo libre, el ejercicio de los derechos civiles y el fortalecimiento de los lazos familiares y comunitarios. FUENTE: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de Estrutura Física dos Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento: Orientações para Elaboração de Projetos de Construção de CAPS e de UA como lugares da Atenção Psicossocial nos territórios. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponible en: http://189.28.128.100/dab/docs/sistemas/sismob/manual_ambientes_caps_ua.pdf

³⁵ Hoy en día los CAPS están financiados por el Ministério da Saúde principalmente, aunque también aportan financiación las Secretarías Municipales y en algunos casos como el de RS, también el Gobierno de Estado se ha involucrado económicamente en algún momento. Existen diferentes tipologías, que atienden a criterios poblacionales. Existen los CAPSi que atienden infancia y adolescencia, los CAPS-AD que atienden usuarios de alcohol y otras drogas, los CAPS-II que atienden adultos y los CAPS-I que son para ciudades menores y dan atención en salud mental a la población en general. Todos ellos funcionan en horario diurno y reciben a los usuarios, derivados por los servicios de atención primaria y en algunos casos también por libre demanda. Ofrecen la comida y el transporte a los usuarios. Recientemente se han creado también los CAPS III que son servicios que funcionan 24h y que poseen camas, posibilitando el ingreso de la persona en el servicio en situación de crisis y que es así atendida por el equipo que le hace el acompañamiento habitualmente, evitando así la internación en el hospital. La apuesta de cuidado en el territorio ha tenido el efecto de disminuir las crisis y una reducción drástica del tiempo de internación. FUENTE: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de Estrutura Física dos Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento: Orientações para Elaboração de Projetos de Construção de CAPS e de UA como lugares da Atenção Psicossocial nos territórios. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponible en: http://189.28.128.100/dab/docs/sistemas/sismob/manual_ambientes_caps_ua.pdf

2013). La creación de un dispositivo como el CAPS buscaba llevar la atención y el cuidado en salud mental a la población en general.

Este será además el marco para el desarrollo de un movimiento de carácter político que llevó a cabo numerosas iniciativas en el campo social y cultural denominado "Movimento de Luta Antimanicomial". Dicho movimiento se ve enmarcado por las ideas de defensa de los derechos humanos y de rescate del status de ciudadanía negado por el sistema a aquellos que eran portadores de un trastorno mental (Palombini, 2007). La "Luta antimanicomial" discurre auspiciada por este proceso de cambio, denunciando el "carácter violento" propio de las instituciones psiquiátricas existentes hasta la época (Amarante, 1997:167), y proponiendo la construcción de una red de servicios y estrategias territoriales y comunitarias, con una clara pretensión solidaria, inclusiva y de carácter libertario (Palombini, 2007). El "Movimento de luta antimanicomial", inscrito en un contexto de democratización del país y movilización político-social, generó algunos acontecimientos que adquirieron un cierto peso simbólico dentro del proceso de Reforma psiquiátrica brasilera y que merece la pena nombrar aquí, como fue el cierre de la Clínica Anchieta en Santos (São Paulo)³⁶ y la revisión de la Ley propuesta por el entonces Diputado Paulo Delgado por medio del proyecto de ley n. 3.657³⁷, ambos acontecimientos ocurridos en 1989 (Fagundes, 2006).

La movilización social pro Reforma del sistema sanitario brasileño tuvo además como resultado práctico, la creación de espacios de trabajo y discusión conjunta que fueron

³⁶ La Clínica Anchieta estaba situada en la ciudad de Santos (Estado de São Paulo) y era gestionada por una entidad privada. Varias denuncias anónimas sobre situaciones de malos tratos y muertes violentas en circunstancias poco claras, hicieron a la Prefeitura realizar una intervención en la que decidió cerrar el centro. El suceso fue recogido por los medios de comunicación teniendo una notable repercusión y un gran valor simbólico en cuanto a la necesaria intervención pública en el control de dichas instituciones (Kinoshita, 2009)

³⁷ Disponible en: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=20004>

integrados en la gestión pública sanitaria. Dichos espacios fueron los denominados "Conselhos de Saúde" (Brasil, Ministério da Saúde, 2005b), que constituyen quizás el ejemplo más emblemático del modelo de cogestión que el SUS ha buscado implementar a nivel institucional, y por el que se hace patente la intención de facilitar la participación de la sociedad civil en las decisiones políticas en torno a la salud de la población³⁸. Los "Conselhos" han servido especialmente para promover y visibilizar el protagonismo de los actores sociales en las instituciones, pero además han desarrollando un papel central en el ejercicio del denominado *control social*³⁹ de la sociedad civil hacia las mismas (Martínez & Franco, 2013:1876). En Rio Grande do Sul, la movilización pro Reforma dio paso además a la creación de un espacio de trabajo compartido y centrado específicamente en el ámbito de la salud mental llamado "Fórum Gaúcho de Saúde Mental":

"O Fórum Gaúcho de Saúde Mental é um Movimento Social Antimanicomial, com representação em quase todas as Querências dos Pagos do Rio Grande do Sul. Lutamos pela inclusão social dos portadores de sofrimento psíquico e pelo fim dos manicômios e hospitais psiquiátricos, somos agentes da reforma psiquiátrica e lutamos por sua aplicação em todo os recantos deste país. Pertencemos a Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial (RENILA). Defendemos que a formação e capacitação de novos profissionais de saúde tenha como premissa a saúde mental coletiva, a participação em movimentos sociais, o cuidado em liberdade e tratamento na rede substitutiva. Somos partícipes do Mental Tchê e da Parada Gaúcha do Orgulho Louco".

Fuente: Blogg del Forum⁴⁰

³⁸ Los Consejos de Salud son un "Órgão colegiado, deliberativo e permanente do Sistema Único de Saúde (SUS) em cada esfera de governo. Faz parte de estrutura das secretarias de saúde dos municípios, dos estados, e do governo federal. Deve funcionar i convocar se mensalmente. Faz parte deste colegiado os representantes do Governo, dos usuários, dos profissionais de saúde e os prestadores de serviços. Atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros".

³⁹ El control social puede ser definido como la "capacidad que tiene la sociedad organizada de intervenir en las políticas públicas, interaccionado con el Estado para el establecimiento de sus necesidades e intereses en la definición de las prioridades y metas de los planos de salud" (Martínez & Franco: 2013:1876)

⁴⁰ <http://forumgauchosm.blogspot.com.es/>

La Reforma y la movilización social que ésta supuso, tuvo desde el inicio y en todo el país, un carácter colaborativo e integrador entre profesionales, usuarios y familias. Una muestra de ello fue el "I Encontro de Luta Antimanicomial", celebrado en Salvador de Bahía en 1993, en el que participaron 500 personas, siendo una cuarta parte de las mismas, usuarios y familias. Iniciativas como la creación de este espacio de debate, o el establecimiento del "Dia/semana de luta antimanicomial", la elaboración de la "Carta de direitos dos usuários" y el propio "Fórum Gaúcho de Saúde Mental" entre otras, buscaban potenciar la movilización de los implicados, pero también la creación entre la población general de un imaginario social diferente y *renovado* en lo concerniente a las personas en sufrimiento mental y su espacio social y clínico circundante. La intervención cultural pretendía la ruptura con una idea prejuiciosa y estereotipada que se había largamente enquistado en el inconsciente colectivo brasileño acerca de las personas afectadas por un trastorno mental, como personas irresponsables, peligrosas e irracionales (Amarante, 1997).

La singularidad del proceso de Reforma Psiquiátrica en Brasil se encontró por tanto en el discurrir compartido entre la creación de nuevos recursos asistenciales y un proceso de movilización social y cultural que facilitó la configuración de nuevas redes sociales en el territorio, redes que de alguna manera permitieron la inclusión de la locura en la agenda de la ciudad. Paulo Amarante habla así de este proceso:

"A desinstitucionalização como processo social complexo, aponta a necessidade de construir uma interlocução com a sociedade e "recolocar" a demanda que historicamente mantém a loucura como sinônimo de periculosidade e incapacidade, sendo seu destino a exclusão. A complexidade que envolve as necessidades do sujeito em sofrimento, nesse contexto, não tem como resposta única a reorganização de uma estrutura de serviços ou mesmo a criação de outros de modo estanque. O movimento de reconstrução de identidade e histórias de vida demanda estratégias de ação. A elaboração de modelos ideais padronizados caminha no sentido da cristalização de práticas e, deste modo, se coloca como mister permanente problematização dos desafios cotidianos." (Amarante, 2005:74)

Esta es quizás la marca distintiva de la reforma psiquiátrica brasileña: comprender la desinstitucionalización no únicamente como un proceso de *deshospitalización*, es decir de reforma en el plano asistencial, sino como un "proceso social complejo" en su conjunto y en el que se implicaron de forma activa profesionales, familiares y los propios usuarios.

El discurso biomédico como límite

El abordaje histórico de los procesos de Reforma psiquiátrica acontecidos en las últimas décadas tanto en España como en Brasil, permite sin duda reconocer en ambos contextos el desarrollo de procesos muy intensos de trabajo desde lo social y también desde lo político. Esta mirada nos facilita, fundamentalmente, conocer importantes logros que han sido alcanzados por ambos países en cuanto a la mejora general de la asistencia, la calidad de la atención y el cuidado de las personas en situación de sufrimiento mental y sus familias (Capellá Batista-Alentorn, 2001), (AEN, 2002) y (López & Laviana, 2007). No obstante, ese mismo recorrido por la evolución de la asistencia y su implementación actual, deja entrever también algunas de las cuestiones que a día de hoy podrían plantearse como *pendientes* de ser reformadas dentro del sistema de atención en salud mental. De ello se han venido ocupando diferentes autores, tanto en España: Desviat (2011, 2016), Ortiz Lobo (2013) y Menéndez Osorio (2005), como en Brasil: Yasui (2006) y Amarante (2015), entre otros. De sus trabajos se desprende que, si bien la Reforma trajo la posibilidad de constituir nuevas estructuras técnicas, nuevos recursos e implantar innovadoras metodologías, los cambios propuestos no siempre consiguieron traspasar los posicionamientos ideológicos con los que el sistema de atención se fue conformando y actuando en la práctica. En el trasfondo se vislumbra una problemática común, un eje en el que parecen asentarse una

gran parte de carencias del sistema actual de atención: la globalización de un modelo, el biomédico y una ideología asociada, el biologicismo, que hoy por hoy impregnan la base de la mayoría de propuestas a nivel político, organizativo y práctico en la atención al sufrimiento mental.

En una reciente obra publicada por Benedetto Saraceno, "Discurso global, sufrimientos locales. Análisis crítico del movimiento por la salud mental global" (Saraceno, 2018) el autor se plantea algunas de las cuestiones que pueden considerarse comunes al hablar de los problemas actuales de los que adolece la atención a la salud mental a nivel global. Saraceno posee una larga trayectoria como profesional del ámbito (es neurólogo y psiquiatra, formado en la Escuela de Franco Basaglia) y también ha trabajado como asesor de la OMS entre los años 1999 y 2010. Su visión amplia de lo global, como consultor de dicha organización, y a la vez de lo local, al ser conocedor de numerosas experiencias específicas de diferentes países, facilitan la legitimación de su obra a la hora de seguir sus valoraciones. Tal como propone Saraceno, la actualidad nos trae la existencia de nuevos problemas asociados a procesos de desarrollo capitalista, la cada vez mayor desigualdad social y un modelo de atención centrado en una creciente tecnificación y biologización de las prácticas en la atención a las problemáticas en salud mental. El peso de lo biológico y su conceptualización como base para un modelo de atención actual, atravesarían así la práctica profesional, los espacios de atención y por extensión, el conjunto de la vida de las personas que se encuentran en situación de sufrimiento mental.

Si bien no existe a día de hoy una teoría clara y comprobada acerca de la base biológica de las llamadas "enfermedades mentales", se han dado diferentes hipótesis que ponen el acento en lo biológico para explicar la causa de determinados *trastornos* como ocurre con la teoría dopaminérgica en el caso de la esquizofrenia, o la serotoninérgica para la depresión

(Martínez-Hernández, 2008:64). La idea de fondo de dichas hipótesis, sería la de intentar crear una base fundamentalmente *medible* para el sufrimiento, un modo de hallar y definir su origen de forma objetiva. Una propuesta muy en la línea de lo que actualmente se denomina como "Medicina Basada en la Evidencia"⁴¹. Sin embargo, a pesar de la *insistencia* en buscar las posibles causas físicas, la realidad es que no existe a día de hoy una constatación fehaciente y clara que *aísle* esos "marcadores" y delimite estrictamente desde lo biológico, el origen del sufrimiento mental. De esta manera, la forma de poder abordarlos y establecer un diagnóstico sigue siendo la observación basada en las manifestaciones externas y especialmente, la configuración y análisis del relato del propio paciente (Martínez-Hernández, 2008). Este biologicismo que predomina en la práctica, sería un rasgo distintivo de un modelo de atención a los padecimientos que el antropólogo Eduardo Menéndez denominará como Biomedicina o Modelo Médico Hegemónico (en adelante MMH) (Menéndez, 2003).

La Biomedicina o MMH se basa en dar, a las diferentes problemáticas de salud, una base explicativa a nivel biológico, alejada de cualquier argumentación de carácter social o cultural y una respuesta a las mismas casi siempre tecnificada, lo que incluye muchas veces una

⁴¹ También llamada medicina basada en hechos o medicina basada en pruebas (a veces, abreviada como EBM, del inglés evidence-based medicine). "La Medicina Basada en la Evidencia es el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia disponible en la toma de decisiones sobre el cuidado de un paciente individual. Su práctica significa integrar la experiencia clínica con la mejor evidencia externa buscada sistemáticamente. La MBE no es sólo un mecanismo efectivo para mejorar la calidad de los cuidados de salud, sino también para reducir los errores clínicos y la variabilidad en la práctica clínica. Para llevar a cabo la MBE es necesario que se integre la experiencia clínica de los/las profesionales, y las mejores evidencias disponibles procedentes de la investigación científica, siempre teniendo en cuenta las características y valores de cada paciente".

Fuente: <http://portal.guiasalud.es/web/guest/wiki//wiki/Principal/Medicina+Basada+en+la+Evidencia>
Biblioteca de guía de práctica clínica del Sistema Nacional de Salud. Consultado el 28/03/2018.

solución fundamentalmente farmacológica⁴² (Menéndez, 2003:193). Para Menéndez, el Modelo Médico Hegemónico se caracterizaría por los siguientes rasgos: biologismo, a-sociabilidad, a-historicidad, aculturalismo, individualismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, la salud/enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas y tendencia a la escisión entre teoría y práctica (Menéndez, 1984; 2003). Para intentar racionalizar el análisis podríamos agrupar dichas características en tres. En primer lugar, se trataría de un modelo que ha primado el establecimiento de un orden jerárquico en las relaciones entre profesionales y usuarios. Esta jerarquización ha podido sostenerse a partir de la subordinación de saberes, que ha dejado en un plano secundario a los de aquellos que están en una situación de mayor vulnerabilidad. En segundo lugar podríamos hablar de una fuerte tendencia a la tecnificación y medicalización en las respuestas a los problemas de salud en general, pero más específicamente a los problemas de salud mental. Soluciones que inevitablemente han generado un sistema de *consumo* a su alrededor y cuya utilización lleva aparejada cierta despersonalización y mecanicidad en las relaciones terapéuticas. Por último, podría hablarse de la progresiva exclusión de la subjetividad del individuo en los procesos y prácticas de atención, algo que en sí mismo puede ser considerado un producto de los procesos anteriores. El común de estos tres aspectos, ha llevado al individuo a lo que podríamos calificar aquí de progresivo *arrinconamiento* ante una

⁴²No obstante, los tratamientos de corte biomédico incluyen hoy también, intervenciones como la terapia electroconvulsiva, la estimulación magnética transcranial, además de otras de carácter más invasivo que forman parte del ámbito de la psicocirugía.

"verdad científica totalizante" (Correa-Urquiza, 2009: 154) y a ocupar un espacio de menor incidencia a nivel social e incluso con respecto a su propio tratamiento.

La biologización de la atención no es un fenómeno nuevo. Más bien parece una cuestión que se ha mantenido presente en el tiempo. Un proceso oculto sutilmente tras los procesos de Reforma vividos, y a los que nos hemos aproximado inicialmente. La persistencia de un modelo que supedita al sujeto y su realidad a lo medible y lo objetivable, nos devuelve un escenario en el que la persona en situación de sufrimiento mental es atendida, y recibe indudablemente un tratamiento. Sin embargo, como afirma José Leal, el tratamiento no siempre pasa en la práctica por el "buen trato" (Leal, 2006), entendiendo que el "trato" hace referencia fundamentalmente al peso de lo humano en esa relación terapeuta-paciente. Recuperar el *trato* es en sí mismo es recuperar el sentido moral del sufrimiento.

Es Arthur Kleinman quien nos recuerda que "la medicina misma está bajo la amenaza de verse «privada de moralidad» por cuanto los significados morales están siendo reemplazados en la práctica por la racionalidad técnica en el papel del médico" (Kleinman, 2004:20). Para este autor norteamericano, el sufrimiento incluyendo la enfermedad, es una experiencia moral y las respuestas que puedan recibirse al mismo son también experiencias morales. Así la persona que sufre, necesita de algún modo ser conocida y reconocida por aquel que es testigo de su situación, ya sea éste cuidador profesional o no, en un mundo que de alguna forma se ha visto alterado por la aparición del malestar y la enfermedad. Una *alteración* que se concreta en forma de pérdida de amigos y red social, de trabajo, de poder adquisitivo...En esas circunstancias, el no reconocimiento al dolor y al sufrimiento dice Kleinman "solo puede ser fuente de más sufrimiento" pues supone de alguna forma no admitir cómo ese malestar está alterando la propia vida social. De alguna manera, la

biomedicina y el funcionamiento que conlleva, están des-moralizando las experiencias en torno a la enfermedad y el sufrimiento, lo que está acabando por ocultar dimensiones de la enfermedad absolutamente imprescindibles para la comprensión de la misma, bajo "categorías técnicas, nomenclaturas y taxonomías", vacías en la práctica de contenido humano. Ese *dolor social*, es de alguna forma, obviado e invisibilizado. Todo ello llevará a la persona a recibir atención, pero en un sistema donde el sufrimiento mental no parece ser respondido ni tratado en su verdadera dimensión. Los cambios propuestos a lo largo de las últimas décadas, las modificaciones elaboradas de cara a la mejora del sistema de tratamiento, parecen encontrarse así con la barrera de un cierto normativismo biomédico poco *permeable* a las experiencias subjetivas. Surge así la necesidad de ver y analizar cuáles son las problemáticas surgidas en dicho sistema, las posibles respuestas que se han dado y qué de efectivo ha habido en todas ellas.

3.2. EXILIO(S). PROBLEMAS CONTEMPORÁNEOS EN LA ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL

Exilio

Nombre masculino.

1. *Acción o efecto de exiliar o exiliarse.*

2. *Pena que consiste en expulsar o hacer salir a una persona de un país o de un territorio.*

Sinónimos: destierro.

La psiquiatría hasta la Reforma había basado su discurso y su práctica, fundamentalmente, en ejercer un fuerte control sobre las vidas y los cuerpos de los individuos (Foucault, 1985). En contraposición, la apertura de las instituciones y el trabajo en los espacios comunitarios supuso la percepción inicial de cierta conquista del espacio

físico, que se equiparó durante tiempo a una automática conquista del espacio social. Sin embargo, la realidad actual nos hace encontrarnos con el ejercicio de ciertas prácticas, quizás más sutiles y con carácter más simbólico, auspiciadas por ese modelo biomédico al que hacíamos referencia, que están actuando como espacio de *contención* y *alejamiento*, manteniendo al *loco* en ese estatus de exiliado del que parece no haberse desprendido. Hablaré aquí a partir de este término, el exilio, remitiéndome a ese *desplazamiento* o expulsión que parece haberse dado y mantenido, en las sociedades Pos-Reforma, provocando que las personas en situación de sufrimiento mental hayan podido quedar relegadas a un lugar en el que permanecen y desde el que mantienen una escasa incidencia en lo social. En realidad, sería algo más próximo a un "no-lugar" tal como lo planteaba Marc Augé: "un espacio que no puede definirse ni como espacio de identidad, ni como relacional ni como histórico" (Augé, 2014: 82)⁴³. Se da así un alejamiento de una posible apropiación del espacio social como ciudadanos, una pérdida que se constituye en sí misma como proceso de exclusión. En este sentido, recupero la definición que hace Sonia Fleury (2009) sobre el fenómeno de la exclusión y lo que puede suponer a nivel social para el individuo:

"A exclusão se refere à não-incorporação de uma parte significativa da população à comunidade social e política, negando sistematicamente seus direitos de cidadania – destituindo-a de direitos e/ou envolvendo a desigualdade de tratamento perante a lei e as

⁴³ Entiendo aquí que ciertas prácticas han podido colocar a las personas diagnosticadas en un "no-lugar" alejado de ese centro donde se generan la vida y los derechos, y donde se les ha excluido de la toma de ciertas decisiones. Si bien es cierto y se ha de reconocer, que ese "no-lugar" tampoco es inmutable y "no existe de forma pura" como proponía el propio autor (Augé, 2014,84). En algunos casos, las personas intentan y logran de alguna forma también *recomponerse* dentro de esos espacios creando estrategias propias que no han de ser en ningún caso, subestimadas. Entiendo que determinados espacios intersticiales son a su vez espacios de creación, existiendo en ellos un cierto rescate del deseo personal y del goce, lo que permite y facilita el desarrollo personal y el bienestar con uno mismo.

instituições públicas – e impedindo seu acesso à riqueza produzida no país. De uma forma mais profunda, a exclusão implica na construção de uma normatividade que separa os indivíduos, impedindo sua participação na esfera pública. Trata-se de um processo relacional e cultural que regula a diferença como condição de não-inclusão, apresentando também uma manifestação territorial, seja como gueto ou favela. Portanto, trata-se de um processo de definição de uma normalidade com base em códigos morais, estéticos e geográficos, que funciona como um critério de constituição do outro, aquele que é excluído"
(Fleury, 2009: 36)

Para profundizar en todo ello partiré del análisis de tres cuestiones con las que considero necesario establecer un diálogo. En primer lugar, me aproximaré a los espacios o dispositivos llamados de "atención comunitaria" y su funcionamiento interno, centrándome especialmente en la paradoja que su desarrollo e implementación ha dejado entrever con respecto a las propuestas iniciales de intervención que la Reforma traía. En segundo lugar, quiero abordar la centralidad del diagnóstico como eje vehicular de la práctica médica actual y las consecuencias que ello tiene en la vida de las personas. Consecuencias que se configuran casi siempre en un proceso de desacreditación fruto del estigma que lleva aparejado. Se verá cómo este estigma, no es siempre consecuencia del sistema sino que puede ser visto además como "expresión primaria" del poder psiquiátrico. Por último, quiero detenerme en una cuestión que considero de especial relevancia y que podría englobar a las otras anteriormente nombradas. Se trataría de hablar de la locura desde la perspectiva de los derechos, un tema que nos conducirá finalmente a hablar del concepto de ciudadanía y a preguntarnos de qué manera puede la persona en situación de malestar mental posicionarse como ciudadano después del "regreso del exilio".

El exilio social. El debate en torno a los dispositivos *comunitarios*

Como hemos podido ver, uno de los ejes vertebradores de ambos procesos de Reforma tratados, fue el de incidir en la supresión de la institución manicomial como espacio de atención. El objetivo era sustituir el manicomio por dispositivos que tuviesen un carácter comunitario y cuya premisa fundamental fuera la de humanizar y dignificar la atención de las personas en situación de sufrimiento mental. Durante siglos, el hospital psiquiátrico fue considerado el epicentro del tratamiento, además de un lugar de reclusión en el que *alojar* a la población considerada *demente* manteniéndola aislada del resto de los ciudadanos. Constituía así un espacio que vehiculizaba el ejercicio del control del *demente*, y por el que las personas en él recluidas se veían sometidas a una separación o escisión social y de alguna forma, un exilio de carácter forzoso con respecto a la sociedad a la que pertenecían. Un alejamiento del espacio público que fue durante siglos la opción más utilizada a la hora de enfrentar/controlar el sufrimiento mental.

En su "Historia de la locura" Michel Foucault (Foucault, 1985) nos relata las diferentes estrategias empleadas para llevar a cabo la *deportación* masiva de los considerados dementes fuera de las ciudades. Desde la *Stultifera Navis* o nave de los locos, a las grandes instituciones presentes en la sociedad occidental hasta bien entrado el S.XX. Con la Reforma, la reclusión física fue desapareciendo como pretendida propuesta terapéutica para dar paso a una reformulación de la asistencia, implementando una nueva dimensión de la atención en un sentido no solo asistencial, sino también político y simbólico. El loco, que había sido relegado a un espacio de reclusión física, será inducido a *retomar* el contacto con el espacio público a través de los diferentes dispositivos de atención que la Reforma va creando. Serán los llamados dispositivos de rehabilitación y los servicios de carácter comunitario los que principalmente se encargarán de dicha tarea.

En el contexto Pos Reforma del Estado español, la dotación de recursos en forma de dispositivos de atención ha sido un elemento que ha caracterizado la expansión del nuevo modelo. Lo han demostrado los datos recogidos por el Observatorio de la Salud Mental creado por la Asociación Española de Neuropsiquiatría⁴⁴, así como los indicadores recogidos por el Ministerio de Sanidad y Consumo (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Sin embargo, a pesar de los logros y avances conseguidos, es necesario plantear también una visión crítica hacia los resultados de dicho proceso, especialmente en lo concerniente a la aplicación práctica de la vertiente comunitaria del modelo y de las transformaciones, no siempre positivas, que algunos de los recursos creados para tal efecto han sufrido desde su inicial puesta en marcha hasta el momento actual.

Una de las críticas a formular al modelo tiene que ver muy posiblemente, tal como expresa Enric Novella "con esa intención desinstitucionalizadora que pasó fugazmente por encima de lo comunitario para terminar siendo un proceso que más bien se vio limitado en algunos casos a un proceso de deshospitalización" (Novella, 2008). El nuevo sistema de atención en salud ha sido impulsor sin duda de numerosos recursos destinados a la inserción social y la rehabilitación psicosocial⁴⁵. Asimismo en dichos dispositivos, se ha

⁴⁴ Observatorio de la salud mental de la AEN (Asociación Española de Neuropsiquiatría). Según explica en su página web: "Un proyecto que nace de la necesidad de contar con un sistema de información que permita conocer el estado de la organización y la evolución de los Servicios de Salud Mental en las diferentes Comunidades Autónomas del Estado Español". Fuente: www.observatorio-aen.es (recuperado el 6/03/2018).

⁴⁵ He recopilado aquí algunas propuestas que desde diferentes autorías se formulan para explicar el concepto de "Rehabilitación psicosocial": "La rehabilitación psicosocial tiene como meta global ayudar a las personas con discapacidades psiquiátricas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial de modo que puedan mantenerse en su entorno social y familiar en unas condiciones lo más normalizadas e independientes posibles" (Anthony, 1980; Anthony, Cohen y Cohen, 1984). La rehabilitación tendría que ver por tanto, con ayudar a las personas con TMS a superar o compensar las dificultades psicosociales y de integración social que sufren y a apoyarles en el desarrollo de su vida cotidiana en la comunidad de la manera más autónoma y digna, así como en el desempeño y manejo de los diferentes roles y demandas que supone vivir, trabajar y relacionarse en los diferentes entornos comunitarios. La rehabilitación opera intentando apoyar a la persona con trastorno mental severo en los difíciles retos que supone su

puesto a trabajar a equipos multidisciplinares, con una mentalidad casi siempre abierta a los cambios y tolerante con la diferencia, formados en muchas ocasiones por profesionales sobrecualificados, que han defendido una práctica profesional respetuosa y dignificante. Se han podido reelaborar los criterios con los que trabajar en la atención a la persona en sufrimiento mental y plantear así un nivel considerable en cuanto a la calidad de la atención. Tras pasar casi una década como trabajadora social en un dispositivo de rehabilitación, pude constatar de primera mano esa voluntariedad de cuidado respetuoso que existe en muchos equipos, donde prevalece el criterio técnico frente a un asistencialismo prácticamente desterrado. Sin embargo, al mismo tiempo, dichos dispositivos con sus protocolos internos, normas y planteamientos burocráticos y especialmente con una estructura jerárquica interna que se resiste a aceptar modificaciones, parecen haber mantenido aún vivas en su funcionamiento ciertas inercias institucionales e institucionalizadoras que, irremediamente, tienden a conducir al individuo hacia una vida sujeta al control. Esta vez no desde el obsoleto y denigrante manicomio, sino desde un dispositivo que supuestamente mantiene como objetivo la inserción social y comunitaria de la persona. Se trata de un funcionamiento interno que parece tender a desarrollar una inercia *centrifuga* e inhibidora del ser, no siempre emancipadora ni facilitadora de esa conexión individuo-sociedad que supuestamente buscaría la rehabilitación comunitaria. Dichos dispositivos, corren el riesgo así de convertirse de nuevo en espacios con un funcionamiento interno tendente al *aislamiento* social:

desenvolvimiento e integración en la vida social normalizada, ayudándole también a recuperar su dignidad como persona y como ciudadano. Y opera en todas las áreas de la vida y en los diferentes escenarios en los que ésta se desarrolla: alojamiento, red social, trabajo, relaciones familiares, estudios, ocio, etc. La rehabilitación pretende actuar en todos estos escenarios ayudando tanto a reconstruir una mínima red social de apoyo como en la difícil tarea de buscar un empleo, o de recuperar una autonomía personal deteriorada. en AEN (2002:22)

"En las sociedades contemporáneas, el campo de la rehabilitación psicosocial de los llamados trastornos mentales severos, principalmente de las diferentes variedades de psicosis de curso crónico, viene unido a una curiosa paradoja. Por un lado constituye una alternativa al modelo custodial clásico a partir de la creación de dispositivos externalizados y la puesta en práctica de iniciativas de tratamiento e inserción social de un colectivo que había visto reducidos -si es que no anulados- sus derechos de ciudadanía. Por otro lado, sin embargo, este mismo campo parece requerir de un esfuerzo continuado para no reproducir en los nuevos espacios asistenciales las inercias del modelo manicomial, como la exclusión, el estigma, la segregación, la vida tutelada y otras formas de confinamiento que operan tanto en el plano ideológico como en las prácticas sociales de los sistemas expertos y populares" (Correa- Urquiza, et al. 2006:48)

El problema principal de los nuevos dispositivos de atención parece radicar básicamente en mantener un funcionamiento interno con un marcado carácter *tutelar*, dónde el peso del diagnóstico se impone una y otra vez a la subjetividad del individuo, que acaba de alguna forma *sitiado*, constreñido a un lugar secundario en lo concerniente al posible planteamiento de opiniones o toma de decisiones sobre su proceso de atención. En dichos espacios terapéuticos, suele además establecerse una consideración desigual entre discursos, quedando relegadas a un segundo plano las narrativas elaboradas por las propias personas afectadas frente a los argumentos hegemónicos suscritos por los clínicos.

El funcionamiento interno de los nuevos dispositivos de atención se ha basado en gran parte en el establecimiento de lógicas internas sustentadas en la imposición de lo que Ángel Martínez (2013) describe como "sentido común", entendido dicho concepto en los términos que utiliza Clifford Geertz en "Common sense as a cultural system" (Geertz, 1983). Este "sentido común" buscaría el conectar a los individuos diagnosticados con un *estar* y un *hacer* reconocido y legitimado desde el punto de vista social, y refrendado a su vez por el posicionamiento normativo del hacer y saber profesional. Un comportamiento que en muchas ocasiones se encuentra lejos de atender, aunque sea mínimamente, la lógica subjetiva de los individuos diagnosticados, pero que responde adecuadamente a los preceptos marcados por la institución.

El funcionamiento interno de muchos de estos recursos rehabilitadores está organizado en base a grupos o actividades grupales⁴⁶. Algunas de estas actividades tienen en su funcionamiento un trasfondo que nos retrotrae inevitablemente a lo *normativo*. En ellas el trabajo "rehabilitador" parece organizarse en base a una *estructura*, un acatar la norma social que es aplicada en forma de comportamientos estandarizados y entendidos como adecuados, prácticas en ocasiones que acaban siendo "de-subjetivizadas, a-biográficas y a-narrativas" como recoge Hernández Monsalve (2017: 178). Actividades como por ejemplo, los grupos de entrenamiento en habilidades sociales, las actividades de la vida diaria como cocina, la lectura del diario, actividad física, higiene y cuidado personal entre otros, resultan un compendio de "normalidad" que intenta de alguna forma estructurar la vida del individuo después de una situación de supuesta *pérdida de control* como puede ser la aparición de la "enfermedad mental" (Rodríguez, 2002).

El discurso propio del individuo diagnosticado queda ahí automáticamente relegado a la *(obs)cenidad*, en su sentido etimológico, estar fuera de la escena, y sin posibilidad de entrar así en diálogo con el espacio asistencial y quienes lo configuran. Así, a pesar de los avances teóricos y metodológicos en el funcionamiento de los servicios de salud mental, parece que se mantienen presentes en ellos ciertas premisas propias de ese modelo médico hegemónico (Menéndez, 2003) al que hacíamos referencia. Un discurso de corte biomédico que parece haberse sostenido de forma velada especialmente en los espacios de gestión,

⁴⁶ Uno de los referentes teóricos la "Rehabilitación psicosocial" explica así: "La intervención en rehabilitación psicosocial se articula a través de un proceso individualizado que combina, por un lado, el entrenamiento y desarrollo de las habilidades y competencias que cada persona requiere para funcionar efectivamente en la comunidad y por otro lado, actuaciones sobre el ambiente que incluye desde psicoeducación y asesoramiento a las familias hasta el desarrollo de soportes sociales destinados a ofrecer los apoyos necesarios para compensar o fortalecer el nivel de funcionamiento psicosocial del enfermo mental crónico" (Lieberman 1993).

pero también en ciertos discursos y prácticas de una parte de los profesionales de la atención en salud mental, como si de alguna forma se hubiera pasado "de un pensamiento único a otro"(Menéndez Osorio, 2005). La preeminencia y avance de este discurso biomédico podría haberse visto apoyada en parte, en la creciente despolitización de la ciudadanía en general y de los propios profesionales, y el alejamiento de la presencia de las personas afectadas en los procesos de trabajo y atención.

Este planteamiento, que busca ser crítico con los nuevos dispositivos de atención, lo hemos ubicado inicialmente en nuestro contexto próximo. Sin embargo, también puede ser desplazado o aplicado hacia otras latitudes como podría ser Brasil, en la medida en la que la Reforma y sus propuestas alternativas al manicomio, también han hecho surgir allí algunas instituciones con funcionamientos internos que pueden calificarse de para-manicomiales⁴⁷. La realidad hoy es que, en numerosas ocasiones, los dispositivos de rehabilitación han renunciado a su objetivo de ser conectores individuo-comunidad y a un carácter inicialmente transitorio. Su funcionamiento nos hace pensar más en espacios de llegada y *permanencia* y no tanto *provisionales*, como habían sido planteados en un inicio. Espacios que incitan de forma indirecta, al *exilio social* de aquellos que llegan hasta ellos.

⁴⁷ En mi trabajo de campo en Brasil, en el tiempo que estuve más vinculada a la Secretaría de Salud, pude conocer de cerca el fenómeno creciente de las "Comunidades terapéuticas" gestionadas en su mayoría de forma privada, por entidades vinculadas a la Iglesia Evangélica. Los técnicos de la SES intentaban llevar a la práctica un control exhaustivo de dichos dispositivos, ya que en numerosos casos se había descubierto que incumplían la normativa básica como servicios de salud mental. En algunos casos se tenía constancia de la vulneración de derechos de los internos por lo que algunas habían recibido denuncias. El trabajo de las técnicas, llevando a cabo auditorias acabó con el cierre de algunas de ellas que en palabras de los profesionales eran calificadas de "pequeños manicomios".

El exilio moral. El diagnóstico y su poder desacreditador

"...los "pobres" chicos buscan y rebuscan delitos y crímenes imaginarios (casi siempre de tipo sexual o familiar) para regalar al confesor morboso: me gusta mi hermana, soy paranoico, soy lo que tú quieres que sea, lo que tú te inventas que yo soy: sólo faltaban las duchas de agua fría para volver, felizmente, a Pinel: y Pinel significa: este sujeto está "enfermo" por dos razones: la primera porque no le comprendo, la segunda porque no me interesa comprenderle".

*"El último manicomio"
Leopoldo María Panero
(Revista La Marea, diciembre 2016)*

En los dispositivos de atención, el diagnóstico constituye el acto médico que determina la población que se estima puede ser tratada por sus profesionales. Desde los años 80', el conjunto de diagnósticos se encuentran reunidos en dos manuales nosológicos que buscan la compilación y clasificación de los mismos. Se trata del "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales o DSM, hoy en su quinta versión DSM-V) elaborado por la Asociación Psiquiátrica Americana y el "Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems" (Clasificación Internacional de Enfermedades, actualmente usado en su décima versión CIE-10) cuya responsabilidad recae en la Organización Mundial de la Salud. Ambos, a pesar de las diferencias de estructura que mantienen, hacen referencia a "un modelo médico en el que la expresión clínica, los síntomas, forman parte de un cuadro clínico reconocible y catalogable" (Ortiz Lobo, 2013). De esta forma, el diagnóstico como tal, sería una forma de

ordenamiento con el que los psiquiatras y el resto de profesionales trabajan, marcando de alguna forma, la intervención y el procedimiento a seguir⁴⁸.

Más allá de esta tendencia que parece existir por *categorizar y ordenar* en base a una pretendida objetividad, la comunidad científica reconoce el desconocimiento y falta de pruebas constatables en la actualidad para delimitar las causas del sufrimiento mental desde un punto de vista estrictamente físico. Los fundamentos biológicos de malestares definidos como "enfermedades mentales" continúan a día de hoy sin poderse corroborar de manera fidedigna (Martínez-Hernández, 2008), (Thomas, 2011). En algunos casos las críticas han llegado a cuestionar la existencia de determinados diagnósticos. Algunos autores como Timimi & Taylor (2004) argumentan frente a casos muy concretos, por ejemplo el "diagnóstico por déficit de atención e hiperactividad", que "es un constructo cultural" y señalan que no hay marcadores biológicos o psicológicos para determinar dicha condición. Joanna Moncrieff (2013) es otra de las autoras que señala en sus investigaciones cómo no hay evidencia convincente de que la depresión o la esquizofrenia sean producto de factores biológicos.

Se ha de señalar y es importante hacerlo, que el problema no sería tanto el del diagnóstico como tal, teniendo en cuenta la carga liberadora que puede implicar para muchas personas y la intención por parte de numerosos clínicos de formularlo con el propósito de aportar soluciones. Tampoco pretendo negar el sufrimiento que en la mayoría de los casos implica pasar por una situación así para las personas afectadas y la necesidad

⁴⁸ Esta relación entre un determinado diagnóstico y una intervención asociada viene en muchos casos reflejada en las llamadas Guías de práctica clínica que han proliferado en los últimos años en los servicios de salud mental. Otras herramientas, con el mismo carácter mecanicista son los protocolos de actuación. En ambos casos, la aplicación de medidas consideradas adecuadas para ese determinado diagnóstico o situación de malestar generado por el, corren el riesgo de excluir de la atención los elementos puramente subjetivos del individuo y que, en el caso del sufrimiento mental, son totalmente determinantes.

de respuestas al respecto. Mi intención es plantear una crítica razonada al mismo, como categoría biomédica y saber hegemónico, ya que en muchas ocasiones alberga un intrínseco poder *totalizador* que a nivel simbólico puede ejercer un sufrimiento añadido sobre la vida de las personas. Teniendo en cuenta todo ello, podemos afirmar que el diagnóstico mantiene cierta utilidad y sentido, pero siempre dentro del ámbito de lo biomédico. Sin embargo, se encuentra lejos de poder reconocer la subjetividad del individuo y su mundo social. Fuera del universo de lo biológico, el diagnóstico parece configurarse más bien como un potente eje de desacreditación y estigma para la persona que es portadora del mismo. ¿Por qué entonces ese interés e insistencia en la aplicación, e incluso en la creación de nuevos diagnósticos?

A pesar del peso de lo biológico, hablar de personas que se encuentran en situación de sufrimiento mental no es en ningún caso hablar de "islas psicopatológicas" (Martínez-Hernández, 2005a:37). El sufrimiento mental, siempre tiene un contexto en el que se inscribe y que condiciona de una u otra forma su vivencia. No acertar a ver, o a reconocer este hecho, supone un ejercicio de reduccionismo que empobrece notablemente las opciones que pueden pensarse e implementarse para mejorar la vida de estas personas. Se trata así el diagnóstico, pero no se tratan los aspectos sociales que lo acompañan y por supuesto tampoco la persona. Se obvian las causas que pueden haber más allá y en el mismo proceso, también las consecuencias de lo que puede suponer en su verdadera amplitud. Diagnosticar es en parte, desde esta óptica, homogeneizar, estandarizar situaciones y perder la perspectiva subjetiva. A nivel simbólico, supone también crear distancias con el otro, demarca roles y se postula como "seña de identidad"(Colina, 2013:115). El diagnóstico establece así jerarquías basadas en la distinción entre poderes legitimados y no (Foucault, 2005).

En un contexto de atención como el descrito, auspiciado por un modelo biomédico, la persona, al ser diagnosticada, corre el riesgo de entrar en un proceso de des-historización.

Marcio M. Belloc (2010) habla así de este fenómeno al hablar del "*homem-sem-história*":

"O homem-sem-história é a condição de alienação, exclusão, quando a pessoa é tratada a partir de uma definição externa à sua própria história, sendo esta relegada ao esquecimento ou à causa científica de sua condição atual. O homem-sem-história surge quando uma pessoa, por suas vivências – e é possível afirmar também que por sua história – tem seu ser-no-mundo em risco". La ascensión del hombre-sin-historia se produce cada vez que la experiencia del sujeto es invalidada, cuando su historia es denegada y su singular presencia en el mundo es colocada en riesgo" (Belloc, 2010:43)

Y continúa, haciendo un paralelismo con respecto a la evolución del sistema de atención tras la Reforma psiquiátrica:

"Un pungente riesgo de no-ser, pues la violenta y aplastante mirada de un discurso hegemónico invade y coloniza su propia experiencia. Sin embargo, a pesar de pasados tantos años de las primeras experiencias de reforma psiquiátrica y procesos de desinstitucionalización, de sus constantes revisiones, discusiones, debates, ampliaciones y reorganización de las acciones; es decir, a pesar de sus innegables conquistas, todavía podemos encontrar diagnosticados por problemas de salud mental que siguen sufriendo este tipo de violenta alienación" (Belloc, 2010:43)

Las consecuencias de ese diagnóstico no se limitan así al plano de lo estrictamente médico, sino que traspasan ese espacio y se instalan en el mundo social del individuo. Indudablemente el diagnóstico puede ser vivido por sus portadores de diferentes formas: puede ser angustiante, puede generar miedos, pero también puede tener un efecto en parte tranquilizador al ponerle nombre a una situación incierta, incluso puede generar una *nueva identidad* en la que la persona pueda sentir una apertura subjetiva que le resulte más cómoda. La vivencia no es única y por tanto las respuestas podemos decir que tampoco. Sin embargo, lo que si resulta común y visible para todas las personas, es la carga implícita de

estigma que lleva aparejado un diagnóstico psiquiátrico, entendiéndolo como estigmatizantes todos aquellos elementos o atributos que hemos asociado a dicho término desde un lugar de pre-juicio social y que tienen, en la práctica, una fuerte carga desacreditadora (Goffman, 1998b).

Ese estigma, que *etiqueta* al individuo (Becker 2014 [1963]), se encuentra muchas veces detrás de situaciones en las que la persona llega a verse inmersa: pérdida de amistades, de red social, del trabajo, desajustes sociales, deterioro de la credibilidad social..., situaciones que en su conjunto son productoras de un enorme sufrimiento y de las que la persona casi siempre suele tener dificultades para poder *desprenderse*:

"En realidad, existen pocas situaciones en las que la fuerza del etiquetamiento (labeling) y el estigma se auto-reproduzcan de tal manera que haga lo que haga o diga lo que diga el afectado todo estará siempre en su contra. Si afirma la locura, la reconoce. Si la niega, también la reconoce. Si su actitud es transgresora o simplemente cuestiona las normas sociales la interpretación más frecuentada será apelar a su trastorno de base. Si su actitud es completamente seguidista de estas mismas normas, la lectura más obvia será apelar a la pasividad derivada de su enfermedad. La circularidad interpretativa se ha convertido ya en una constante que es activada de forma acrítica y arreflexiva, como si las nosologías psiquiátricas no estuviesen sujetas a la provisionalidad de todo conocimiento. Las certezas profesionales, de escuelas, de teorías, de modelos, etcétera, dificultan el diálogo entre los profesionales y entre éstos y sus usuarios" (Correa-Urquiza, et al. 2006: 55).

Nos encontramos así con una situación, que pese a tener un supuesto origen en lo biológico, acaba provocando numerosas y graves consecuencias en lo social., algo que podrá verse ahora al aproximarnos a la comprensión del individuo como sujeto de derechos.

El exilio legal. Hacia una cultura de derechos en salud mental

Hablar de derechos en salud mental es plantearnos el abordaje de un universo amplio y complejo que además, puede ser enfocado desde diversos puntos de vista. Por ello, distingo aquí dos concepciones importantes con respecto a esta cuestión con la intención de organizar mi argumentación. Dos perspectivas que no dejan de estar interrelacionadas entre sí, resultando en parte complementarias. Por un lado, hablar de derechos en el terreno de la salud mental podría hacer referencia a la legislación vigente y las principales normas que rigen tanto la atención, como los dispositivos, e incluso nuestro propio funcionamiento como usuarios de los mismos. Por otro lado, y siguiendo a Vasconcelos (2011:24) pienso aquí en los derechos también, como una cierta expresión popular de los "movimientos sociales, de formas de participación social y de prácticas de carácter micropolítico" que aspiran a ser reconocidas e influir de alguna manera en las anteriormente nombradas.

En el primero de los casos, el de los derechos reconocidos por la legislación, podemos destacar la existencia de normativas como la "Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els Drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica" vigente en el ámbito catalán⁴⁹ y posteriormente la "Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica" en el ámbito estatal⁵⁰. El repaso a la legislación vigente podría abarcar legislación de un rango superior e incluso de carácter internacional. En este sentido, organismos como Naciones Unidas o la propia Organización Mundial de

⁴⁹ Boletín Oficial del Estado de 2 de febrero de 2001, núm. 29, páginas 4121-4125. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2001/BOE-A-2001-2353-consolidado.pdf>

⁵⁰ Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm. 274, páginas 40126 a 40132. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

la Salud han puesto en marcha iniciativas que han ayudado a dar un paso más a la hora de colocar la cuestión de la salud mental en la agenda global⁵¹. Para una lectura completa y actualizada sobre el tema remito al lector a la reciente edición de la "Guía de drets en salut mental" de la Federació Veus⁵² (2018) en la que se recogen las principales normas que rigen a nivel legal procesos de atención en salud mental. Con todo, no es mi intención centrarme de forma exhaustiva en este apartado y si creo más relevante el detenerme a hacer algunas reflexiones en torno al segundo.

Al hablar de derechos desde las prácticas y los movimientos sociales podemos comprobar cómo en los últimos años han ido surgido importantes y diversas iniciativas en defensa de los derechos de las personas afectadas. Propuestas generadas en su mayoría especialmente a partir de la implicación de asociaciones de afectados y movimientos en primera persona, pero también en otros casos, avaladas por sectores profesionales. Este hecho ha supuesto por un lado, que se posibilitara la construcción compartida de documentos mediante un trabajo conjunto entre profesionales, investigadores y personas con diagnóstico, y por otro el ejercicio en sí mismo de reivindicación y acción política que dichas publicaciones han supuesto. Ejemplos de ello son: el documento de "Planificación anticipada de decisiones en salud mental. Guía de apoyo para profesionales y personas

⁵¹ Naciones Unidas en su "Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad" (2006), la OMS en su amplio "Manual de Recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación" (2006).

⁵² La Federació Catalana d'Entitats de Salut Mental en 1a Persona – VEUS és una organització de Catalunya que aplega el teixit associatiu de persones amb experiència pròpia en salut mental. Som tot un ventall d'associacions, creades i dirigides per les pròpies persones amb diagnòstic de salut mental, que hem unit les nostres forces per promoure i enfortir el moviment associatiu en 1a persona, per la defensa dels nostres drets i per a què la veu del nostre col·lectiu tingui influència en les polítiques públiques. Ens vam constituir com a Federació el 09 de Juliol de 2014, a la ciutat de Barcelona. Actualment a Veus la conformen 7 associacions d'arreu de Catalunya: Associació Pro Salut Mental de Catalunya ADEMM, Associació Sociocultural Matissos, Grup de Teatre Imagina, Associació EMILIA, Associació Sociocultural Ràdio Nikosia, Associació d'Oci Inclusiu SARÀU y Aixec SCCL. Fuente: www.veus.cat

usuarias de los servicios de salud mental" de la Escuela Andaluza de Salud Pública (2015); el "Informe sobre el estado de los derechos humanos de las personas con problemas de salud mental en España 2015", de la Confederación salud mental España⁵³; el "Manifiesto en torno a la coerción en los servicios de salud mental" publicado en la AEN (2016) o la propia guía de derechos editada por la Federació Veus y a la que hacía referencia anteriormente. La intencionalidad de dichas iniciativas y publicaciones es sin duda la de trabajar por la visibilización de las diferentes problemáticas que generan pérdida o vulneración de derechos entre las personas en situación de sufrimiento mental. Como portadores de una experiencia en primera persona, como diagnosticados, como usuarios de los dispositivos clínicos a los que hacíamos referencia, las personas afectadas han podido ir expresando a partir de este tipo de iniciativas, aquellas experiencias vividas en las que han sentido que se vulneraban sus derechos como ciudadanos y/o usuarios del propio sistema de salud.

El reconocimiento actual a los derechos desde una vertiente normativa parece ser indudable y totalmente necesario en la práctica. Su institucionalización, permite hacerlos independientes y los preserva de quién o quienes sean los encargados de implementarlos. La dificultad principal al hablar de los mismos, es el poder *transitar* de esa demostración retórica de su existencia, hacia una concreción efectiva y práctica que actúe en pro de un verdadero beneficio de las personas afectadas. En ocasiones, la legislación parece acabar incidiendo más en la protección del sistema que de la propia persona, que queda así liberado de enfrentarse a sus propias contradicciones y carencias. De esta forma, los

⁵³ Disponible a: <https://consaludmental.org/publicaciones/Informe-DDHH-salud-mental-2015.pdf>

movimientos sociales, y en especial los llamados "movimientos en primera persona"⁵⁴ protagonistas como redactores de muchos de los documentos nombrados, parecen haber comenzado a tomar iniciativas al respecto para intentar visibilizar la realidad de la que son testigos. Una realidad que parece no ser tan visible en ocasiones ni tan obvia, a los ojos de aquellos que elaboran las normativas en los espacios formales o hegemónicos.

Paralelamente ha de tenerse en cuenta un fenómeno existente en el contexto sanitario, donde parece haberse interiorizado una idea: la de que el sujeto, *definido* como "enfermo mental", no dispone *a priori* de una capacidad de decisión propia que le pueda permitir posicionarse, actuar de forma autónoma frente a su tratamiento y opinar sobre el mismo con suficiente criterio. Marta Allué habla en este sentido de "pacientes des-moralizados", aquellos a los que por el hecho de "padecer una enfermedad, o inestabilidad psicológica se les anula la voz para defender opiniones personales, se les resta capacidad para hacerlo, se les considera *in firmus*, poco firmes moral y físicamente" (Allué, 2013:181). Esta idea *impone* una limitación, una barrera a su credibilidad, que acaba colocando a la persona ineludiblemente en un lugar de fuerte desprotección y desventaja frente al propio sistema sanitario. Basándose en parte en esta premisa, el funcionamiento cotidiano en los servicios ha ido facilitando la naturalización de determinadas prácticas que continúan hoy llamando la atención y entendiéndose como de dudosa conveniencia para ser aplicadas. Continúan

⁵⁴ El "movimiento en primera persona" hace referencia a aquellas iniciativas (asociaciones o activismo en general) llevadas a cabo por personas con un diagnóstico psiquiátrico o que han pasado por la experiencia de sufrimiento mental. Dichas iniciativas están pensadas y lideradas por las propias personas afectadas, en contraposición al modelo que durante años existió en nuestro país donde las iniciativas reivindicativas o de carácter asociativo, estaban lideradas por familiares o profesionales.

apareciendo así vigentes muchas de las demandas que las personas afectadas llevan años intentando visibilizar y revertir en materia de vulneración de derechos⁵⁵.

Es por tanto importante, no solo establecer un marco de derechos que como ciudadanos podamos exigir, sino también pensar cómo ese discurso de defensa de los mismos puede instalarse en el funcionamiento de todo dispositivo clínico y en el hacer cotidiano de los profesionales. En ese sentido sería importante pensar en construir una cultura de derechos, para la que resultaría absolutamente imprescindible contar con las propias personas afectadas pero también, buscar alianzas con los profesionales. Unos profesionales que en muchas ocasiones, son perfectamente críticos frente al sistema, viéndose abocados a funcionar a partir de maneras no del todo respetuosas, debido muchas veces a los propios funcionamientos de algunas instituciones.

3.3. CIUDADANÍA

Cuando nos aproximamos al concepto de ciudadanía, es habitual encontrar múltiples referencias que hacen alusión principalmente, a ese "imaginario jurídico-político igualitario" del que hablaba Sonia Fleury (Fleury, 2009:32). Fleury plantea la cuestión de la ciudadanía, entendiendo ésta desde un punto de vista crítico y afirmando que se trata de "un espacio que ha abierto horizontes para el desarrollo de la subjetividad pero a la vez, envuelta en un

⁵⁵ Al respecto Ortiz Lobo (2013:262), citando a David Oaks (2011) señala "tres importantes razones que determinan la sistemática vulneración de derechos en el sistema psiquiátrico tradicional: la imposición de tratamientos por la fuerza sin consentimiento, el fraude que realizan los profesionales al no dar información completa sobre los efectos de los tratamientos, derechos y alternativas, y el temor que suscita un sistema que somete a los usuarios debido al brutal desequilibrio de poderes". Ejemplos actuales de ello serían situaciones como la retirada de objetos personales a la entrada en un ingreso hospitalario, la administración de fármacos sin las correspondientes explicaciones, la retirada del tratamiento habitual por criterio médico y sin consulta previa al paciente, el aislamiento en habitaciones de contención o la propia contención mecánica que se lleva a cabo especialmente en unidades de hospitalización en situación de crisis.

proceso que ha generado condiciones disciplinares de normalización y negación de las diferencias, retirando así el potencial emancipatorio de la lucha por la ampliación de la esfera pública". Para Fleury, el ciudadano debería ser un "sujeto de derechos en un contexto de reconocimiento a la individualidad". Esta cuestión ha sido abordada por la teoría feminista cuando plantea reconocer como sujeto de derechos, al llamado "individuo relacional" (Pérez Orozco, 2014). Esta concepción "implicaría exigir al Estado que interactúe con la ciudadanía en tanto personas individuales con circunstancias vitales cambiantes [...] al mismo tiempo, que se reconoce que las personas dependemos unas de otras, que nos organizamos colectivamente para vivir y que tenemos responsabilidades sobre el bien-estar de otrxs" (Pérez-Orozco, 2014:128)

Esta inercia de reconocimiento del otro y de sus derechos, subyacente en la idea de ciudadanía, parece no haberse dado en los últimos años en un marco social del todo propicio para su desarrollo. La despolitización y desmovilización de la población ha llevado a la pérdida de cierto "control" sobre la ejecución y la implementación de esos derechos y ha incidido sobremanera en el detrimento de ese potencial emancipatorio intrínseco a la ciudadana del que hablaba Fleury. La necesidad de movilización por parte de *lo colectivo* se convertirá así en una de las posibilidades para contrarrestar esa situación de *alejamiento* o exilio en el que la persona en situación de sufrimiento mental se ha visto inmersa. Un exilio que, como hemos podido comprobar, ha sustraído importancia y protagonismo a la palabra, al ser y a la capacidad de acción-decisión de la persona en situación de malestar psíquico. Por ello busco ahora exponer aquí algunos elementos que pueden plantearse como formas de acción alternativas, que puedan ayudar a "poner de nuevo la vida en el centro" (Pérez Orozco, 2014: 24).

Para comenzar propongo hablar de la necesidad de recuperar la salud como cuestión política, un enfoque que trataría la salud como un derecho exigible pero además, que serviría para contrarrestar el aislamiento que la biologización de los malestares produce de forma indirecta en la vida de las personas. Una reapropiación imprescindible para la implicación de individuos y sociedad en el cuidado, y especialmente en el reconocimiento a aquel que sufre y su reubicación como sujeto de derechos y obligaciones. Por ello, será fundamental hablar también de estrategias más formales que pueden apelar a la implicación individual y colectiva, como al hablar de la participación social en salud. Finalmente, se planteará la posibilidad de aproximarnos y quizás adoptar aquí un nuevo paradigma con el que trabajar y enfocar la intervención en salud, que parte de ese reconocimiento a la subjetividad y la movilización social y que recibe el nombre de Salud Mental Colectiva.

Una (re)aproximación política al sufrimiento mental

Propongo repensar aquí la cuestión de la salud, el sufrimiento mental y la atención, como una cuestión política. Para ello parto inicialmente de una construcción de ese malestar entendido de una manera holística y no dualista (cuerpo-mente) de forma que el sujeto es un todo -político, social médico- que se piensa a sí mismo y piensa su mundo desde la misma experiencia social y organizativa que vive en su contexto (Pie, 2005). En ese contexto del que habla Asunción Pie, el individuo en situación de malestar psíquico parece haber recibido hasta el momento, soluciones un tanto fragmentadas (en forma de dosis de medicación), limitadas a un solo espacio de relación (dispositivos de atención) y propuestas que han situado su sufrimiento en un lugar des-subjetivado (diagnóstico) o *encapsulado* (cerebro). Lugares sobre los que el individuo apenas ha podido ejercer control hasta el

momento. A estas coordenadas hay que añadir la situación de *desprendimiento* de lo político por el que muchas personas han pasado o en la que se encuentran inmersas y que hace pensar en la dificultad de revertir ciertas situaciones. Una desconexión que se asienta en un proceso histórico y que se refuerza además en la situación actual de crisis social y económica en la que nos encontramos.

Siguiendo a Pierre Rosanvallon (2003) podemos decir que "lo político corresponde a la vez a un campo y a un trabajo, como campo designa un lugar donde se entrelazan los múltiples hilos de la vida de hombres y mujeres, aquello que brinda un marco tanto a sus discursos como a sus acciones. En tanto que trabajo, lo político califica el proceso por el cual un agrupamiento humano, que no es en sí mismo más que una simple "población", toma progresivamente los rasgos de una verdadera comunidad. Una comunidad de una especie constituida por el proceso siempre conflictivo de elaboración de las reglas explícitas o implícitas de lo participable y lo compartible y que dan forma a la vida de la polis" (Rosanvallon, 2003: 15). Posteriormente, será Francisco Ortega quien se preguntará ¿Qué significa pensar lo político en circunstancias de devastación, violencia social y sufrimiento? a lo que responde: "en tanto campo consiste en identificar discursos y prácticas que conducen a la negación de la humanidad de la víctima, en tanto trabajo, una mirada desde lo político permite examinar los recortes mnemónicos, simbólicos, emocionales y argumentativos por los que se mueven recursos comunales e institucionales"(Ortega, 2008:51). Siguiendo esta argumentación propongo aquí la posibilidad de pensar una aproximación al sufrimiento mental como cuestión política desde estas dos lecturas, a saber: como campo y como trabajo. Como campo, para referirme al sistema en el que el individuo se ha visto inmerso, ese "marco de acciones y discursos" y por el que se ve

influenciado. Como trabajo, pensando en lo político como resorte argumentativo y simbólico, en este caso comunal pero también, añadiría yo, individual al mismo tiempo.

Para hablar de ese encuadre de acciones y discursos, del "campo" creo importante recuperar el histórico de esos "marcos de actuación" bajo los que puede decirse que hemos operado hasta el momento y para eso creo importante recuperar algo del proceso histórico vivido. Tal como apuntaba Manuel Desviat al prologar la obra de Paulo Amarante "Salud Mental y atención psicosocial" (Amarante, 2015), la Reforma psiquiátrica española ya estuvo caracterizada en su momento, por elaborarse desde un planteamiento de escasa politización social y una delegación de las decisiones en el Estado y sus gestores. Existieron eso si algunas iniciativas populares de carácter alternativo que fueron protagonizadas por grupos de profesionales cuestionadores de la psiquiatría como método de control social y que pondrían en marcha proyectos como los Centros de Higiene Mental en Barcelona, el Centro Psicosocial en El Ferrol o el Colectivo Salud Mental en Getafe (González Duro, 1987). Rescatables fueron sin duda también los intentos de algunas asociaciones de familiares y usuarios que intentaron constituirse como espacios de subjetividad crítica, pero que acabaron en muchos casos fagocitados por los intereses de la industria farmacéutica y las propias directrices de algunas empresas proveedoras de servicios. Este proceso resulto ser muy diferente del acontecido en Brasil, al menos en sus orígenes. Mientras en España la Reforma fue guiada fundamentalmente por los técnicos y gestores que determinaron las prioridades a establecer, en Brasil se iniciaba una andadura democratizadora que sirvió para la concienciación de la población acerca de los derechos de los que podían ser beneficiarios y por los que debían movilizarse y actuar (Desviat, 2016).

Esta desconexión se ha visto reforzada en nuestro país en los últimos años, debido a la situación económica y social por la que venimos atravesando. Durante la última década,

gran parte de los países de Europa y América se han visto involucrados en un proceso global de recesión económica que ha generado incertidumbre no solo en las economías sino también en los diferentes sistemas de atención públicos, especialmente en lo concerniente a sanidad, educación y servicios sociales. Con el fin de paliar los efectos de esta crisis, la mayoría de gobiernos optaron por imponer la vía de la austeridad en su gasto público. Esta opción ha afectado enormemente a la población, especialmente a la más desfavorecida, mucho más dependiente de los servicios proporcionados por el Estado y que ha visto como sus oportunidades se limitaban y descendía su calidad de vida (Informe SEESPAS, 2014). En algunos casos, como el de la Sanidad Pública del Estado español, se optó además por iniciar procesos de privatización. La idea subyacente, el razonamiento alegado desde las élites gubernamentales, fue el de posibilitar el mantenimiento de los recursos, aunque de forma precarizada, frente a las temidas posibilidades de extinción y favorecer así, un sistema globalmente sostenible. Una alternativa impuesta en parte por los países europeos económicamente mejor situados y por sus estructuras macroeconómicas, y que se ha visto auspiciada por ese contexto social de creciente desmovilización y despolitización que ha caracterizado en general nuestra sociedad. De fondo, la inercia del sistema en la búsqueda de soluciones individuales a la que nos hemos visto conducidos: desde la proliferación de las iniciativas privadas y mercantilistas, hasta la medicalización dominante casi como única opción terapéutica. Medidas que han resultado ser en ocasiones más perjudiciales que beneficiosas, generando sufrimiento añadido a la situación (Borrell, Rodríguez-Sanz, Bartoll, Malmusi, Novoa, 2014).

Todo ello ha afectado a la capacidad de reacción de la sociedad que se ha visto mermada, hasta la aparición progresiva de algunas iniciativas de carácter organizado⁵⁶ que se han posicionado a favor de una defensa de la salud como bien ciudadano y parte integrante de nuestros derechos. Dichas iniciativas están intentando contrarrestar los efectos de la crisis principalmente desde la movilización ciudadana. Por ello, de la misma forma que el sufrimiento puede ser visto desde ese encuadre de lo preceptivo, es necesario pensarlo ahora desde otro ángulo, esta vez como "trabajo" en el sentido relatado por Ortega (2008) y que haría referencia fundamentalmente a un cierto *corpus* simbólico presente en el malestar y su expresión. Esa vivencia, incorporada de forma inconsciente, ha generado en el individuo un esquema⁵⁷ concreto con el que se manejará y responderá a la interpelación de lo social. Así, a pesar de la evidencia de encontrarnos frente a un mundo en parte dominado por el individualismo, han surgido "nuevos circuitos de cooperación y colaboración que se extienden por encima de las naciones y de los continentes y que hacen posible un número ilimitado de encuentros" (Hard & Negri, 2004:15). De esta forma y desde hace algunos años se han ido abriendo paso progresivamente y a modo de *contrapeso*, iniciativas que pretenden revincular el malestar sentido por el individuo con el contexto habitado y de ahí enfrentarlo desde estrategias que podrían ser calificadas de *comunes*.

⁵⁶ Desde el año 2011, llevan organizándose en España diferentes plataformas ciudadanas que han adquirido el nombre simbólico de "mareas" y que se han involucrado en la defensa de diferentes causas sociales. Iniciativas como la marea verde en defensa de la educación pública, la marea naranja en defensa de las pensiones o la marea blanca, en defensa de la sanidad pública, han logrado aglutinar una gran parte de las reivindicaciones de diferentes colectivos, movilizar a la ciudadanía y hacer algo más visibles sus reivindicaciones.

⁵⁷ Este esquema sería asimilable a lo que Bourdieu (2007:86) denominó como *habitus* entendido como "sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y de representaciones que pueden ser objetivamente adaptadas a su meta sin suponer el propósito consciente de ciertos fines ni el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlos, objetivamente "reguladas" y "regulares" sin ser para nada el producto de la obediencia a determinadas reglas, y, por todo ello, colectivamente orquestadas sin ser producto de la acción organizadora de un director de orquesta."

La participación social, una (posible) vía para democratizar la salud

La participación social puede pensarse aquí como otra de las estrategias o alternativas a la hora de contrarrestar los efectos del *exilio*. Podría entenderse como atributo propio de cada ciudadano, como una forma de asunción de la responsabilidad política individual, como fórmula de auto y hetero-reconocimiento y también como proceso productor de salud en sí mismo. Busco de entrada aproximarme al concepto y resignificarlo, no como propuesta dentro de un marco oficial, sino como perspectiva de trabajo e incluso *posicionamiento* político que adquiere un carácter efectivo al ser construido e implementado por las propias personas. Es necesario pararnos así en este concepto y pensar su conexión con respecto a la idea de ciudadanía.

Como ya expuse en un texto anterior (Serrano-Miguel, 2015b) hablar de participación social en el ámbito de la salud nos lleva a abordar un concepto que puede incluir numerosas y diversas definiciones y también prácticas muy diferentes (Fassin, 2006:119). Un punto de partida conceptual podría ser la definición establecida por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2002), según la cuál la participación ciudadana sería “el refuerzo del poder de los ciudadanos para cambiar sus propios modos de vida y ser parte activa del proceso dirigido al desarrollo de comportamientos y ambientes saludables, de manera que influyan en las decisiones que afecten su salud y el acceso a unos servicios adecuados de salud pública”. Eduardo Menéndez explicaba como dicha definición "tiene implicaciones políticas que rebasan el marco de la atención a la salud, por cuanto significa ejercicio de poder y como tal, fortalecimiento de la sociedad civil y de la democracia de base. Desde esa perspectiva la participación equivale al proceso de reapropiación por la población, del conjunto de instituciones que regulan la vida social y de los servicios que prestan” (Menéndez, 1998:11).

La participación podría ser entendida como un proceso posible, tanto en el ámbito macro de las políticas sanitarias: priorización y planificación; como en el meso: organización de los servicios, y el micro: provisión de las intervenciones a los usuarios y a las poblaciones. En cuanto a los dos primeros niveles, el de las políticas y la gestión de los recursos, podría decirse que la participación social en salud ha pasado a formar parte de las agendas de legisladores y gestores sanitarios del Estado Español principalmente desde la década de los '90 (Serapioni & Matos, 2014:200). En el caso específico de la atención en salud mental, los diferentes planes elaborados por las Comunidades Autónomas han ido poniendo sobre la mesa en los últimos años la necesidad de facilitar la participación de los afectados en las acciones que tienen que ver con su atención y tratamiento⁵⁸. Existen además diversos referentes a nivel normativo que avalan dicho posicionamiento como son la "Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad" a nivel internacional⁵⁹ y ya en nuestro país la "Ley de Autonomía del Paciente"⁶⁰ y la "Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud" de 2006 y también 2009 entre otros, y cuyo nexo común podría decirse que es situar a las personas que sufren algún tipo de discapacidad⁶¹ como

⁵⁸ Un ejemplo muy interesante desarrollado en España en los últimos años es el proyecto "Al lado" de la Junta de Andalucía. De acuerdo a la documentación que la Junta ha elaborado al respecto: "El Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012 pone especial énfasis en el empoderamiento de la ciudadanía, al asumir una mayor capacidad de autogestión en todos los aspectos relacionados con su salud, e incorpora la perspectiva de las personas usuarias, sus familias y otros allegados en todas las iniciativas que desarrolla. Al lado significa acompañar de forma cercana y compartir la vivencia cotidiana desde el punto de vista biográfico de la evolución de la enfermedad CON la persona afectada, haciendo posible su empoderamiento. No se trata de sustituir o excluir con los cuidados o "trabajar para", sino al contrario se trata de "trabajar con". Secretaría General de Salud Pública y Participación. CONSEJERÍA DE SALUD JUNTA DE ANDALUCÍA. Edición 2012.

⁵⁹ Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad Nueva York, 13 de diciembre de 2006 (ratificado por España el 30 de marzo de 2007). BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008, páginas 20648 a 20659.

⁶⁰ LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

⁶¹ Discapacidad es un término que en ocasiones ha originado cierto debate al hablarlo entre personas que tienen un diagnóstico. En los últimos años ha surgido un movimiento denominado "Foro de vida

ciudadanos de pleno derecho en nuestra sociedad. Desde ese tercer nivel antes nombrado, dónde la participación puede adquirir matices especialmente enriquecedores a nivel práctico, se ha comenzado a considerar de especial importancia la inclusión de las personas usuarias y familias en la toma de decisiones y en la planificación de acciones o proyectos de intervención en salud mental. Este interés tuvo hace algunas décadas una parte importante de concreción en la creación de asociaciones de familiares y usuarios⁶² (Desviat, 2011:431) que tomaron fuerza en nuestro país en torno a la promulgación de las principales leyes de salud españolas durante la década de los '80. Con el tiempo las asociaciones llegaron a constituir un espacio de participación formal muy importante, significativo y especialmente útil en referencia a la sensibilización social sobre el colectivo de personas con trastorno mental (Ariño & San Pio, 2007). Sin embargo, tal como plantean Eva Fernández y Carmen Vega (Fernández & Vega 2014:9), este modo concreto de participación "no ha estado exento de ciertas contradicciones y en ocasiones de cierta subordinación al modelo médico hegemónico" (Menéndez, 1998), lo que se ha materializado en un desarrollo casi siempre políticamente correcto de la participación ejercida, suponiendo en ocasiones cierto aislamiento del colectivo y la catalogación funcional del medio asociativo como el de espacio dedicado, casi exclusivamente, a la reivindicación. Un planteamiento no siempre bien formulado ni bien entendido por todos, en el que se constreñía a los participantes a

independiente" que defiende en contraposición otra nomenclatura y apuesta más por la llamada "diversidad funcional". Actualmente ambas terminologías conviven.

⁶² En el caso de España, la mayoría de asociaciones constituidas en torno a problemáticas de salud mental tienen un carácter mixto, es decir, se trata de asociaciones de usuarios y familiares confluyendo simultáneamente. Mientras, son contadas las iniciativas llevadas adelante exclusivamente por personas con un diagnóstico. Algunas de las que han aparecido en los últimos años son las integradas en la Plataforma de Asociaciones de Usuarios de Salud Mental de Andalucía (PAUSAME) que reúne 10 asociaciones autogestionadas por personas con enfermedad mental de 5 provincias andaluzas, la Asociación pro Salud Mental de España-ASME-Dédalo que aglutina asociaciones de Islas Baleares, Badajoz, Cataluña, Asturias, Andalucía, Madrid y Canarias y en Barcelona, la Asociación Cultural Radio Nikosia.

ceder a un discurso casi siempre *circular*, de cierto carácter endogámico y con escasa repercusión externa.

Por otro lado, es necesario reconocer sin duda que el contexto actual ha ido cambiando aceleradamente de forma que, por un lado, el progreso de dicho movimiento asociativo y su maduración están siendo exponenciales en cuanto a capacidad de aportar instrumentos para la gestión de los problemas personales y sociales que planten las situaciones de sufrimiento mental⁶³, y por otro, cada vez hay más sectores profesionales que entienden, e incorporan a su práctica diaria, el valor de la ayuda mutua en términos terapéuticos y de ganancia en salud (Fernández de Sevilla Otero & San Pío Tendero, 2014).

Parece por tanto, que se ha llegado a un cierto consenso en lo formal y teórico acerca de los beneficios que supone integrar este enfoque de participación en la atención de las personas en situación de sufrimiento mental. Sin embargo, diferentes voces han constatado la dificultad de que dicha participación, que *a priori* parece defenderse, termine de hacerse efectiva en la práctica en un sentido de verdadera movilización e implicación de las personas diagnosticadas (Carmona & Del Rio Noriega, 2009:163). Varios pueden ser los motivos que han impedido un ejercicio real de participación por parte de estas personas (Arnstein, 1969). El paternalismo de profesionales y su posible resistencia a delegar decisiones, la sobreprotección de los familiares temerosos de que cualquier cambio pueda originar situaciones de "descompensación" o crisis, la inadecuación de las estructuras de atención para facilitar un trabajo conjunto, o la posible desconsideración al ejercicio de tal derecho basada muchas veces en prejuicios, entre otros supuestos. En ocasiones, los

⁶³ Prueba de ello son los movimientos denominados "en primera persona", como *Activament* o *Obertament* en Catalunya.

propios tratamientos farmacológicos y los efectos secundarios que generan también surgen como barreras al proceso participativo (*guía PARTISAM, 2014*) algo que veremos de forma más específica posteriormente, especialmente al hablar de la guía GAM y los efectos del tratamiento farmacológico. Todo ello ha ido provocando que en la práctica, los casos en los que este enfoque consigue hacerse un hueco de forma efectiva, sea para materializarse en propuestas que suceden muchas veces en estructuras alternativas, lejos de los "Planes de actuación" en salud mental elaborados por los gestores y técnicos.

En la realidad, la participación parece muchas veces tratarse de una actividad que acaba desarrollándose en un espacio de mayor proximidad social y que se basa fundamentalmente en procesos iniciales de recuperación biográfica o narrativa. Estos espacios tendría un carácter micro-político en el sentido utilizado por Deleuze & Guattari (1996). Para dichos autores, lo micropolítico operaría fundamentalmente por la producción intensiva de percepciones, afectos y conversaciones, un funcionamiento que sería propio de los movimientos sociales, y buscaría rescatar la experiencia de la participación como *posibilidad* para materializar prácticas de ciudadanía. Considero necesario además partir de una resemantización del propio término de participación y trabajar con él desde el punto de vista de una teoría crítica (De Sousa, 2011). Un término muchas veces usado, como hemos visto, en el marco normativo y de organización de los servicios de atención en salud, pero con una escasa repercusión práctica en la vida de las personas. Por ello me inclino a hablar aquí de participación como una práctica que implique facilitar procesos personales de cambio y transformación, e indudablemente, de reconocimiento de la propia subjetividad.

Una manera de aproximarnos a esa subjetividad fue para mí la de recoger las historias y experiencias de personas próximas al sufrimiento mental y cuyas trayectorias vitales se habían entrelazado con su participación en los grupos en los que me había implicado a

nivel etnográfico. De esta forma pude configurar y desarrollar lo que he denominado aquí como "itinerarios de participación, una propuesta metodológica que busca recoger y reconocer la repercusión que tiene en los individuos la participación en acciones grupales o de movilización social. Serán expuestos en el último de los capítulos.

Un marco conceptual: los principios de la "*Saúde Mental Coletiva*"

La idea de Salud Colectiva surge como paradigma en la América Latina de los años '70 siendo Brasil su centro neurálgico y uno de los escenarios en los que se desarrollará con más fuerza. Posteriormente llegará a países como Argentina, Cuba y Colombia, entre otros, que se impregnaran de dicha concepción y la harán crecer a partir de una importante producción científica. Hasta ese momento, América del Sur se encontraba inmersa en el impulso de un modelo de atención sanitaria basado fundamentalmente en la prevención y una corriente "desarrollista" que había postulado el que uno de los efectos del crecimiento económico sería la mejora de las condiciones de salud. La "Medicina Preventiva" fue una propuesta de trabajo que tuvo a priori una gran repercusión sobre los planteamientos pedagógicos de los profesionales (como se vio a través de la inclusión en los programas formativos de la Epidemiología, las Ciencias de la conducta, la gestión de servicios...) aunque no tanto en las prácticas médicas (Nunes, 1994). Se buscaba intervenir mediante una "medicina integral" interesada en trabajar con una perspectiva más amplia del individuo (dando pie al surgimiento de la llamada atención biopsicosocial) y que buscaba indirectamente una "desbiologización" de la enseñanza del personal sanitario. Sin embargo, como la propia OMS reconoció a mediados de los 70' "as ambiciosas metas de obter a transformação das práticas de saúde, em especial da atenção médica, mediante a formação

de um professional capacitado para realizar essas mudanças, não haviam se concretizado..." (Nunes, 1994). Es a partir de los '70 cuando comienza a repensarse esta cuestión para reorientar la mirada hacia la Medicina Social con una posición más crítica frente a la realidad médico social y mayores posibilidades de innovación (Silva, 1973)

Desde el comienzo, el concepto de Salud Colectiva tendrá un triple dimensión: como corriente de pensamiento, como movimiento social y como práctica profesional (Nunes, 1994). La salud colectiva pretendió desde sus inicios, superar los planteamientos reduccionistas de la atención en salud que habían puesto el foco de la asistencia principalmente en paliar la enfermedad y la propuesta de atención centrada casi exclusivamente en el fármaco. De esta forma, la salud colectiva buscaba superar la dicotomía entre la prevención-promoción de la salud (estandartes del paradigma de la Salud Pública) y las acciones curativas propias de la asistencia médica (Ceccim, 2007). Para ello, buscó estrategias con las que rescatar lo singular y subjetivo de cada individuo⁶⁴, así como la relación de éste con el medio en el que se encuentra inserto, convirtiendo así la comunidad en una parte indisoluble del proceso de atención en salud. En la práctica, la Salud Colectiva dio paso a lo que Ricardo Ceccim ha denominado como "concepto ampliado de salud" (Ceccim, 2007:30) al adoptar una visión plural de lo que supone enfermar incluyendo lo biológico, lo social, lo cultural y lo psicológico, y huyendo así del reduccionismo causal propio del determinismo biológico. La salud colectiva se erigió además como movimiento político que defendía el derecho a la salud de todos los

⁶⁴ Algunas de estas estrategias son por ejemplo la Educación popular (EP). La EP es considerada por muchos como un movimiento social que tiene sus orígenes en los años 60 en conexión con las ideas del pedagogo Paulo Freire. La EP pretende recuperar el saber del pueblo para hacerlo formar parte de los conocimientos a compartir. Se caracteriza fundamentalmente por trabajar creando espacios de diálogo, encuentro y reflexión y orientándose especialmente a las clases populares.

ciudadanos, que necesariamente adquirieron en este discurrir un doble rol: el de usuarios del sistema de salud y el de activistas en pro del derecho a la salud.

En el Brasil de los 80', la Salud Colectiva y el movimiento generado a su alrededor, fueron sin duda una fuente importante de movilización contra la dictadura. En este sentido, la Salud Colectiva reconoció desde sus inicios tener presentes a los movimientos sociales como generadores de salud a la vez que se convertía en un movimiento social en sí mismo. La Salud Colectiva representó así la emergencia de una producción científica y conceptual identificada con las luchas sociales y con una fuerte carga crítica hacia las prácticas hegemónicas en salud, a la vez que abogaba por una intervención que asumiera el protagonismo principal y necesario de las personas en situación de sufrimiento, en sus propios procesos de atención (Ceccim, 2007). A partir de la nueva propuesta planteada, fue necesario comenzar a pensar otras formas de hacer y de entender la atención práctica. Así lo explica Emerson Elias Merhy, que promulga la necesidad de un trabajo conjunto entre usuarios de salud y profesionales, no sólo con el objetivo de mejorar las condiciones de atención de las personas, sino también para generar una mayor producción de *compromiso cotidiano* de ese trabajador en las propias prácticas de cuidado (Merhy, 1997). Para otros autores, la formación de los profesionales y su práctica profesional también serán un elemento clave en este cambio de paradigma. Una formación que implica no sólo el adquirir los conocimientos técnicos específicos necesarios, sino también el conectarse con un proyecto de sociedad comprometida con la salud de las personas y las comunidades, una suerte de ejercicio de *militancia en salud* (Ceccim, 2007).

Ese mismo discurrir de acciones y movilizaciones, que se van desarrollando entre lo cotidiano y el espacio asistencial en salud mental servirán para configurar una práctica que recibirá el nombre de Salud Mental Colectiva (SMC en adelante). La SMC se configura, tal

como nos explica Sandra Fagundes a partir de las vivencias singulares de trabajadores, gestores, usuarios, sus familiares y formadores implicados en la "despsiquiatrización" de la locura y en la gestión de procesos de cambio de sí mismos y de los entornos (Fagundes, 2006). En 1995, dicha autora había definido la Salud Mental Colectiva como:

"Un proceso constructor de sujetos sociales desencadenadores de transformaciones en los modos de pensar, sentir y hacer política, ciencia y gestión en lo cotidiano de las estructuras de mediación de la sociedad, extinguiendo o sustituyendo las prácticas tradicionales por otras capaces de contribuir para la creación de proyectos de vida" (Fagundes, 1995:60)

La salud mental colectiva será así el intento por configurar una práctica que integre los aspectos subjetivos de la persona y reconozca los derechos de ésta a participar de su propio proceso de atención. En este sentido, y a pesar del conocimiento limitado que hoy en día existe en Europa acerca de dicho paradigma, hablar de Salud Mental Colectiva hoy en el contexto español, podría suponer un intento de actualizar algunos de los parámetros teórico-prácticos a partir de los que se desarrolló la Reforma Psiquiátrica en nuestro país. Un paradigma que bien podría facilitar la reformulación de algunas de las ideas que el tiempo ha demostrado como ineficaces o caducas en torno a la atención en salud mental. Podría servir principalmente, para intentar contrarrestar el modelo biomédico que busca regir de forma hegemónica la atención en salud mental. Un modelo en parte auspiciado por una estructura social capitalista, que nos sitúa como individuos necesariamente productivos y consumidores inagotables. Una lógica mercantilista que ha provocado un alejamiento de los ciudadanos respecto de las instituciones, colocándonos en un lugar de ciudadanos pasivos, distanciados de la toma de decisiones en torno a algunas cuestiones extremadamente relevantes para nuestras vidas. El "cómo" ser atendidos en el ámbito de la salud mental ha sido una de ellas. En la práctica hemos relegado la toma de decisiones al

otro, otro profesional, otro gestor, otro legislador.... Desde ese lugar la priorización de los intereses económicos ha obviado en muchas ocasiones los verdaderos intereses de las personas que han pasado de ser "sujetos de cuidado" a "sujetos de consumo". Reconstruir esa identidad como sujetos de derechos también en el ámbito de la salud sería una tarea imprescindible para alcanzar espacios de decisión en los que hacernos más responsables de nuestra salud y disponer de un protagonismo real a la hora de ser parte de un proceso de atención en salud.

Experiencias de ciudadanía

Presentaré aquí dos experiencias a las que he tenido acceso en mi trabajo de campo y que considero, pueden entenderse como prácticas de ciudadanía. Ambas, a través de su particular metodología de trabajo, buscarán colocar la voz de las personas afectadas en el centro de las argumentaciones y el debate, especialmente en lo referente a los procesos y prácticas de atención. Pero su tarea no se limitará a esta cuestión. En un marco global en el que parece existir la necesidad de crear espacios de trabajo de mayor protagonismo para los afectados, ambas experiencias se configuran como *ventanas de oportunidad*. Lugares de reivindicación y de generación de un empoderamiento intrínseco para los participantes, entendiendo este concepto en un sentido emancipador. Ambas parten de la consideración de las personas en situación de sufrimiento mental como ciudadanos de pleno derecho y posibles agentes de participación. Una consideración que como veremos, no será adquirida siempre de modo *automático*, sino que requerirá de un proceso de reformulación de *posiciones*. Entendiendo que no basta con delimitar los conceptos teóricos como son ciudadanía o participación para que puedan llevarse a la práctica, resultará imprescindible el darles un

contorno de actuación, un formato en el que materializarse. Un espacio tangible en el que se puedan generar ese tiempo de sinergias entre los participantes y se pueda llevar a cabo una producción. Por ello, podría considerarse que las experiencias a presentar tienen algo relevante en esa línea y es, el poder facilitar el espacio y las condiciones relacionales y simbólicas adecuadas para que dichos procesos puedan darse. Se mostrará además, en ambas experiencias, como la participación pretendida por parte de las personas afectadas no se orienta sólo en la línea de formar parte de los procesos de atención clínicos y la toma de decisiones en los mismos. La participación aquí mostrada tendrá un sentido y una pretensión más amplia, al plantearse como iniciativa vinculada a la movilización de lo común y a la generación de compromiso entre los implicados.

IV. UN ESPACIO PARA PENSAR

"Avui a més a més som tants com mai, un grup nombrós convocat a pensar i treballar; si ens donen espai, l'ocupem. Hi ha una atmosfera de retrobament, petons, abraçades mirades que es saluden i es succeeixen en el temps, fins que anem prenent seient. Procedim a les presentacions, doncs hi ha cares noves, ens trobem amb altres trajectes vitals dels que en coneixem només una mica i que en cada edició s'eixampla"

[.....]

"La força que podem fer individualment, aïlladament, i de forma dispersa davant aquest pes tan gran, és ben minsa i necessitem del grup per aglutinar, crear teixit conjuntiu, xarxa. Necessitem espais com aquest per tractar el que ens preocupa a molts. Això per permetre els canvis; crear primer un espai potencial en l'imaginari, que el puguem tenir en el nostre cap, per tal que després es pugui donar a fora. Oscil·len entre el desànim i la desesperança, entre la perseverança i esperança. Si ens aïllem correm el risc d'embogir. Si ens agrupem se'ns fa més suportable el patiment i el treball. Deu ser per això que avui som tants"

"Grup de pensadors"

Recull de la sisena edició 2014- 2015 (fragments)

4.1. EL "GRUP DE PENSADORS"

Los inicios. Práctica y reflexión

Conocí a Àngels Vives durante mi etapa como trabajadora social en el Districte de Les Corts. Psiquiatra y psicoanalista, Àngels era nuestra supervisora en un espacio de trabajo mensual muy valorado por el equipo. Aquellas reuniones, dedicadas a pensar y reflexionar sobre las situaciones que día a día vivíamos en nuestro puesto de trabajo y especialmente en lo concerniente a las situaciones atendidas más complejas⁶⁵, resultaban siempre enriquecedoras y de gran utilidad práctica para todos. Pero sin duda el reconocimiento e interés por aquellos encuentros venía en gran parte dado por la propia figura de quien conducía el grupo. Su visión abierta y *diferente* de las situaciones tratadas nos permitió en muchas ocasiones plantearnos nuevas formas de intervención frente a las imposiciones y *rigideces* que el propio sistema de atención acaba estableciendo en muchos casos a modo de *corsés y márgenes* estrictos. Límites en los que la persona diagnosticada y el propio profesional corren el riesgo de quedar *presos, atrapados*, transformando la tarea que éste puede desempeñar y su carácter artesanal (Sennet, 2009) en un proceso mecánico y por tanto, falto de sentido⁶⁶. Entiendo aquí lo artesanal como un trabajo eminentemente

⁶⁵ Esta complejidad a la que hago referencia en el contexto del servicio de rehabilitación venía dada en la mayoría de los casos, por la confluencia en una misma persona, de un conjunto de variables que no sólo abarcaban aspectos clínicos, sino también sociales, familiares y económicos. Podríamos hablar, para intentar delimitar estas situaciones, de personas que sufren un diagnóstico grave, en muchas ocasiones con mal pronóstico desde un punto de vista clínico, y en las que se añaden al mismo tiempo situaciones de deterioro importante en cuanto a sus relaciones sociales y familiares.

⁶⁶ Mi experiencia como trabajadora social a lo largo de una década me ha permitido comprobar el incremento de la burocratización del proceso de atención, plasmado entre otras cosas en un aumento considerable de la documentación necesaria tanto para iniciar el proceso de vinculación a los servicios como la propia de los seguimientos a realizar por parte de los profesionales. Esto ha provocado en muchos casos

"comprometido", una tarea en la que se va a establecer y mantener un "diálogo entre la mano y la cabeza, entre las prácticas concretas y el pensamiento" (Sennet, 2009:21)⁶⁷

En el trasfondo de este interés generalizado por cuestionar y debatir en torno a nuestras propias intervenciones, se encontraba cierta necesidad por contrarrestar el patente peso que lo institucional podía llegar a tener en nuestro trabajo. El temor a una posible praxis *institucionalizadora*, "reproducir viejos problemas con nuevas formas" (Leal, 2009:160) era una preocupación común en el equipo. Por contra, existía una predisposición importante a la hora de *desplazarnos* de esa posición algo inmovilista y sin duda cómoda a la que podría incitar el funcionamiento institucional, en pro de adquirir una mayor flexibilidad que pudiera aproximarnos lo más posible a un trabajo de *verdadero cuidado*. Ahí es donde el pensar en grupo, nos permitía a todos imbuirnos más fácilmente en la realidad de la persona a la que atendíamos y añadir así posibles perspectivas diferentes a nuestro trabajo y contrarrestar el riesgo que conlleva trabajar en una institución, tal como apunta Salvador Minuchin:

"Las instituciones insisten en ser instituciones. Se mantiene el poder de poner rótulos para suscitar imágenes y conductas y para destruir perspectivas. Perdura el control de las ideologías sobre la jerarquía de valores, la estética y la conducta. La búsqueda de lógica y coherencia en el discurso impone un orden que no logra tener una correspondencia con el desorden de la vida real" (Minuchin, 1997: 262).

una gran sobrecarga de trabajo para los técnicos que han visto como se mantenían sus responsabilidades en cuanto a las horas de atención directa y a ello se añadían otras de nuevas ligadas a los expedientes. Todo ello genera en la práctica notables sentimientos de frustración.

⁶⁷ En su tesis doctoral Károl Veiga utiliza el concepto de artesano de Sennet para aplicarlo a los profesionales de salud, proponiendo definir el artesano de salud con la siguiente fórmula: el artesano de salud es alguien que, por su compromiso ético, su sentido de colectividad, su postura autocrítica, su disposición para el encuentro con el otro en su alteridad, asume una postura investigativa, debidamente motivada, pero con modestia y conciencia de sus insuficiencias, que reconoce que el tiempo de realización de tal tarea pueda ser otro y, por lo tanto, asume lentitud como elección.

El espacio de supervisión mensual nos permitía mantener el contacto con ese *desorden* propio (y diría necesario) de la vida real al que hacía referencia Minuchin y que en el espacio institucional corre el riesgo de ser censurado por considerarse en ocasiones más propio de lo patológico. Personalmente, creo que no es casual que esta perspectiva pudiera llegarnos desde una persona formada y habituada a la práctica del psicoanálisis. Como tal, dicha corriente teórico-práctica se ha mostrado mucho más permeable, a pesar de tener también sus limitaciones, ante el análisis de las historias subjetivas de los pacientes y la contextualización social y cultural de los procesos de sufrimiento mental, más allá de una práctica basada en las explicaciones neurológicas y psico-biológicas propias de otras corrientes (Bateman & Holmes, 1995 ; Meyer, 2007). Años más tarde, cuando ya había abandonado mi trabajo en el "Servei de Rehabilitació", supe a través de los que habían sido mis compañeros, de la desaparición de dicho espacio de trabajo grupal. Los recortes provocados por la crisis y la consiguiente imposibilidad de continuar pagando los honorarios de la supervisora fueron la causa alegada por la empresa que gestionaba dicho servicio para la supresión de estos encuentros grupales. Seguramente, el carácter crítico y trasgresor del espacio no ayudaron especialmente a que se le diera mayor continuidad.

La experiencia del Grup de Pensadors

El "Grup de Pensadors" (en adelante GP) nace a iniciativa de un grupo de profesionales⁶⁸ encabezados por la Dra. Vives y vinculados a la Fundació Congrés Català de

⁶⁸ En este grupo promotor inicial encontramos a la propia Dra. Vives y Daniel García-Tarafa, ambos psiquiatras, Albert Briansó y Ana Carrió, trabajadores sociales, y Montserrat Martínez, enfermera.

Salut Mental (FCCSM). Tal como ya apuntábamos al principio, la Fundación se ha caracterizado siempre por impulsar y apoyar proyectos de carácter comunitario y donde se han primado las iniciativas de diálogo y colaboración con las personas afectadas por un trastorno mental. Dicha entidad no gestiona ningún recurso de salud mental, como ya hacen otras entidades sin ánimo de lucro de la ciudad de Barcelona, sino que se dedica principalmente a la formación e investigación, así como la promoción de la salud mental comunitaria. Es en este contexto organizativo en el que en 2010 surge el proyecto del "Grup de Pensadors".

La idea inicial era reunir en un mismo espacio de trabajo a personas diagnosticadas de un trastorno mental, familiares y profesionales⁶⁹ en un número paritario. Paridad significaba para los impulsores del grupo la participación en igual número de personas diagnosticadas, familiares o personas que ejerciesen un papel de cuidador/a y profesionales del ámbito de la atención en salud mental, independientemente de su especialidad o formación académica. La idea básica con esta propuesta era no favorecer, con la mayor presencia de uno u otro perfil, el peso de las opiniones en ningún sentido, a la vez que se buscaba el alejamiento de cualquier posible confusión sobre el tipo de grupo que se intentaba construir. La estructura del GP no ha de confundirse, aunque pueda guardar cierta relación aparente al inicio, con los denominados Grupos de Ayuda Mútua (Grupos GAM). Los Grupos GAM (Canals, 2002) son grupos de personas que se reúnen para

⁶⁹ Con respecto a los participantes decir que se abrirá posteriormente un subcapítulo dedicado específicamente a ellos/as. Aclarar ahora que el grupo promotor, no se planteó inicialmente ningún tipo de restricción en el "perfil" de participantes, valorándose únicamente la motivación por implicarse en el proyecto. Se trataba de reunir personas que hubiesen pasado por la experiencia del sufrimiento mental, independientemente de diagnósticos, tipo de vínculo familiar o profesión. En este último caso el grupo ha llegado a contar en algún momento con enfermeras, educadores sociales, psicólogos, psiquiatras, antropólogas y trabajadoras sociales.

compartir un problema de salud física o psicológica o una situación social de riesgo, con el fin de darse soporte mutuo y compartir información que pueda serles útil en el proceso de mejora o solución a su problemática, todo desde una óptica de "horizontalidad, equivalencia y simetría". En los grupos de ayuda mutua el profesional tiene un papel directivo o de conducción al inicio, que progresivamente tiende a diluirse y desaparecer. Su finalidad es el tratamiento de la situación o problema y las sesiones giran en tono a la resolución de dicha problemática.

En el GP, el profesional es un actor más del grupo, no es conductor y no se plantea su posible desaparición del mismo. Al contrario que en los grupos GAM, el GP debate y trata temas que giran en torno a lo que sería la atención o el tratamiento del sufrimiento mental pero también puede no hacerlo por lo que el abanico de temáticas es más amplio y su elección, como veremos, se basa únicamente en los intereses mostrados por los propios participantes. Asimismo, el GP no buscaba integrar "perfiles" concretos de personas al modo en el que se constituyen habitualmente los grupos terapéuticos de los dispositivos sanitarios. Sólo era necesario la voluntariedad en participar y la *proximidad* al sufrimiento mental por una u otra vía. En la práctica, todo ello se transformó en un grupo por el que fueron pasando personas con diferentes situaciones vitales. La intención era crear un espacio de debate e intercambio de ideas en el que poder trabajar de forma conjunta.

Los participantes podían conocerse previamente o no, podían tener vínculos personales o laborales, o por el contrario encontrarse en el grupo por primera vez. La llamada a su participación fue a iniciativa de aquellos primeros profesionales promotores de la idea, que fueron diseminando la propuesta fundamentalmente en sus espacios de trabajo habituales. Este hecho marcó desde el inicio el contar en el grupo con personas vinculadas en su práctica totalidad a recursos de la Xarxa Pública d'Atenció en Salut Mental, principalmente

de Barcelona, aunque también han asistido en algún momento puntual personas de otros puntos de la geografía catalana. Con el tiempo, la experiencia se fue ampliando y recogiendo vivencias diversas, también relacionadas con espacios de atención más alternativos o de carácter privado⁷⁰.

El objetivo principal del GP era poder establecer un lugar de trabajo conjunto y paritario entre personas próximas a la experiencia del sufrimiento en salud mental, posibilitando la creación de un espacio de relaciones horizontales y con la finalidad de debatir y discutir sobre diferentes temáticas. Se propuso desde el inicio delimitar el número de encuentros para trabajar en torno al mismo tema y establecer así en cada edición del grupo, posibles conclusiones que hacer públicas. Para facilitar el desarrollo del grupo se había propuesto contar con la figura de un coordinador que debía de ser diferente en cada una de estas ediciones. Su misión era centralizar algunas acciones necesarias y básicas para facilitar su funcionamiento, como la toma de notas y turnos de palabra y la misma convocatoria de participantes. En la práctica fueron dos personas, ambas pertenecientes al grupo de profesionales las que en un inicio se hicieron cargo de esta función. Sin embargo, la propia evolución del grupo y el afianzamiento de premisas metodológicas como la *desjerarquización* y la *horizontalidad*⁷¹ en las relaciones, fueron provocando cambios organizativos en este aspecto que se vieron concretados tiempo después. Fue a partir de la sexta edición cuando las personas pertenecientes al grupo de afectados y familiares

⁷⁰ Además de las personas vinculadas a dispositivos de la xarxa pública de salut mental, en el grupo han llegado a participar personas de las siguientes entidades: Asociación Sociocultural Radio Nikosia, Obertament y Federació Salut Mental Catalunya o ADEMM.

⁷¹ Estos dos rasgos, aunque a priori aparecen así, no los considero únicamente como elementos básicos que definen la organización y metodología del grupo a nivel práctico. Serán además elementos que se convertirán aquí en posicionamientos políticos que buscan un cambio de lógicas y la modificación en ciertas estructuras de poder propias de los espacios clínicos de atención en salud mental. Esta idea será más ampliamente desarrollada a lo largo de este capítulo.

comenzaron a asumir también este rol. De esta forma, se inició de manera consensuada una coordinación *triangular* llevada a cabo por un profesional, un familiar y una persona con diagnóstico en salud mental que se encargaban de forma conjunta de las tareas antes nombradas.

En cuanto a la temporalidad, la propuesta inicial de trabajo planteaba reuniones quincenales de hora y media. Las sesiones, de carácter temático, seguían un mismo hilo conductor a lo largo de las aproximadamente 6-7 sesiones que duraba cada edición a partir de un tema escogido por el grupo al inicio⁷². La iniciativa nunca ha querido situar "la salud mental" como epicentro temático, al menos no en términos de exclusividad. Sin embargo, esa confluencia inicial en torno al sufrimiento psíquico tuvo al comienzo un reflejo importante en los temas que fueron escogiéndose para ser trabajados. Las diferentes ediciones del grupo han tratado las siguientes temáticas: la primera, de septiembre a diciembre de 2010 tuvo como tema de trabajo "La relación". La segunda, realizada entre mayo y julio de 2011 trató "El ingreso psiquiátrico" y la tercera, desde octubre de 2011 hasta enero de 2012 centró el debate en "La responsabilidad". Posteriormente los temas tratados han sido hasta finales del 2017: "La familia", "El discernimiento", "El delirio"⁷³ (en un grupo realizado en turno de tarde), "¿Y después qué?", "La identidad", "El miedo", "Las voces" o "La recuperación". De esta forma, a lo largo de su andadura como tal, el GP ha

⁷² Para hablar de los comienzos del grupo (yo no me incorporé al mismo hasta la segunda edición) me remito a la información recogida a partir de entrevistas semiestructuradas realizadas a Angels Vives y Gemma Galán, ambas profesionales del ámbito de la salud mental y participantes en el grupo desde la primera edición. También recabé información de conversaciones informales realizadas a los miembros impulsores del grupo y de las actas recogidas en las sesiones de la primera edición dedicada al tema de "La relación".

⁷³ Esta edición se llevó a cabo con la misma metodología y formato en un horario de tarde, simultáneamente a la que se llevaba a cabo por la mañana y que trató "El discernimiento". Este grupo abierto por las tardes obedecía a una petición de algunos pensadores que por incompatibilidad horaria no conseguían asistir al grupo de mañana. Sin embargo, la asistencia sólo pudo mantenerse a lo largo de dos ediciones y finalmente este segundo grupo de disolvió.

abordado diferentes temáticas. Cuestiones relacionadas en algunos casos más directamente con el modelo de atención en salud mental existente (como en el caso de la edición dedicada a los ingresos psiquiátricos) u otras ediciones, mas enfocadas a integrar y compartir los argumentos de los participantes desde su propia visión de la realidad social, como en las ediciones en las que se abordó el tema de la responsabilidad o la identidad entre otras.

Han sido hasta la fecha 11 ediciones en aproximadamente algo más de 100 horas de trabajo grupal conjunto. Se han contabilizado 76⁷⁴ personas que a lo largo de estos siete años han pasado en algún momento por el grupo. Cada una de las sesiones ha sido transcrita y entregada bien vía e-mail o bien en mano a cada uno de los participantes en la siguiente sesión en la que se encontraban, de forma que todos podían disponer de la información de la sesión anterior. La divulgación escrita de lo tratado en el grupo ha servido para que los participantes pudiesen hacer un seguimiento continuado de lo debatido, pero también para poder expresar posibles matizaciones sobre aquellas opiniones o ideas que se habían compartido⁷⁵. Los materiales en los que se basa mi conocimiento y análisis del GP (principalmente narrativas y hojas de observación) son fruto de mi experiencia continuada como miembro del grupo a lo largo de los primeros 4 años de su funcionamiento. Posteriormente, mi trabajo de campo en Brasil me impidió participar directamente en las sesiones con la misma asiduidad, viéndome así obligada a trabajar en la distancia a partir de las transcripciones de las actas recogidas, de algunas entrevistas y del contacto más esporádico con algunos de los participantes en el grupo. Pude retomar el

⁷⁴ Datos de la FCCSM, <http://www.fccsm.net/grups-de-treball/gt-grup-de-pensadors/> consultado el 4/11/2017.

⁷⁵ Actualmente existe un registro de todas las sesiones a modo de archivo que se encuentra recogido en la FCCSM.

contacto directo con la experiencia a partir de 2017, asistencia que he mantenido hasta el momento actual.

4.2. PENSAR JUNTS, TREBALLAR PLEGATS

Me incorporé al GP en mayo de 2011 después de recibir la invitación por parte de una trabajadora social que ya formaba parte del grupo. En la primera sesión a la que asistí se comenzaba una nueva edición en la que se trabajaría en torno al tema del ingreso psiquiátrico. En aquella sesión, iniciática para mí, los participantes sentados en círculo se fueron presentando uno a uno:

“Soy padre de un paciente”, “estoy diagnosticado de un trastorno mental”, “soy socio fundador de Radio NiKosia y artista plástico”, “esposa de un usuario de salud mental”, “psiquiatra y psicoanalista”, “dona, mare de dos fills usuaris”, “trabajadora social de un Servicio de Rehabilitación”....

(Grup de Pensadors, sessió 9 de mayo de 2011)

La forma de presentarse en el grupo fue siempre un tema que suscitó cierto debate a lo largo de las diversas ediciones. La información que cada uno destacaba de sí mismo al presentarse, el utilizar para ello elementos como el diagnóstico o no, la *necesidad* de identificarse como profesional, el distinguirse o *distinguir* al otro en ocasiones y finalmente en muchos casos, adquirir el rol de pensador y presentarse sencillamente como tal. Las dudas y cuestionamientos personales, y grupales, frente a esta cuestión fueron un tema recurrente al inicio de cada una de las diferentes ediciones en las que participé. Alba, psicóloga y participante en el grupo durante varias ediciones comentó en una ocasión: *“...el primer día, cuando la gente se estaba presentando me di cuenta que necesitaba saber quién era cada uno de*

ellos...estaba muy angustiada por no saberlo, quería poder saber quién era cada una de esas personas, si eran usuarios..., profesionales...".

En mi caso, no recuerdo bien cómo me presenté en aquella primera ocasión, pero admito que seguramente lo debí hacer desde un lugar algo *ambiguo*, quizás por encontrarme aún en ese espacio de tránsito entre la trabajadora social que había sido y la antropóloga que *quería ser*⁷⁶. Reconozco haber sentido esta preocupación inicial y con ello una cierta incomodidad. Con el tiempo descubriría que esa era una de las mayores potencialidades que podía llegar a generar el GP: la posibilidad de transformación y mutación en las identidades, la capacidad de permitirme y permitirnos a todos los participantes el salir de nuestro rol habitual, de aquel en el que quizás nos encontrábamos forzados a permanecer encorsetados, y comenzar a habitar un espacio diferente desde el que poder reflexionar y desde el que sentirnos mutuamente acogidos: el de pensador⁷⁷.

El GP fue concebido por sus promotores como un grupo a constituirse por personas próximas a la experiencia del sufrimiento mental. De esta forma, el grupo surgió del encuentro, como ya hemos comentado, entre personas diagnosticadas, profesionales de espacios de atención y familiares o cuidadores. Es cierto que en algún momento, se planteó

⁷⁶ Mi entrada inicial en dicho espacio vino acompañada por mi compromiso con el grupo para llevar a cabo el registro escrito de las sesiones. Como parte de la metodología de trabajo se había planteado el recoger las sesiones por escrito y ponerlas a disposición de los participantes en el siguiente encuentro. Adoptar aquella posición, como observadora, me permitió de alguna forma *transitar* hacia un lugar diferente del que se me adjudicó a priori: profesional del ámbito de la salud mental y situarme progresivamente en el grupo como investigadora además de facilitarme un lugar de recogida de información y observación del grupo ciertamente excepcional.

⁷⁷ No sólo la variedad en el número de los mismos es algo que se ha podido constatar a lo largo de las diversas ediciones, también su variabilidad en el tiempo, fenómeno que ha permitido que muchos participantes hayan podido cambiar y modificar términos a medida que han ido participando y han hecho uso de ellos. Estas modificaciones cualitativas podría ser una muestra de la permeabilidad que el *modus operandi* del grupo ha ejercido en sus propios participantes. Personas que inicialmente se presentaban como profesionales, añadiendo aspectos de su currículo para con el tiempo, presentarse únicamente como "pensadores". Lo mismo ocurría en los casos de la familiares, que en muchas ocasiones destacaban como principal rasgo identitario el ser "madres o padres de" para pasar con el tiempo a obviar dicha circunstancia y situarse más cerca del papel de experto en salud mental.

en el grupo la posibilidad de ampliar esos límites a otras sensibilidades y experiencias (algunas propuestas surgidas fueron las de intentar integrar abogados, gestores públicos, médicos de atención primaria... entre otros). Sin embargo la confluencia de esos tres vértices o roles diferenciados (que Àngels Vives denominaba de "estamentos"⁷⁸) fue planteada desde el inicio como estrategia metodológica que se fue consolidada en el tiempo como rasgo distintivo y demarcador de una forma de trabajar concreta. La inclusión de otras experiencias que transformarían la geometría del grupo se pospuso, aunque no se descartó como posibilidad futura.

Los temas a tratar eran inicialmente escogidos por el núcleo de profesionales que habían impulsado el grupo y los que posteriormente se habían ido añadiendo. Este núcleo se reunía siempre al inicio de cada edición y de forma puntual durante la misma para hablar sobre el grupo, su evolución y tomar iniciativas que pudieran conducir su marcha. Fueron en esas reuniones dónde se planteaban y decidían los temas a tratar en el grupo, a partir siempre de las propuestas surgidas en el propio discurrir de las sesiones. Este núcleo de trabajo (que se autodenominaba como "grup promotor" y que estaba constituido únicamente por profesionales) mantuvo siempre la premisa de actuar a partir de lo expuesto durante las sesiones siguiendo el criterio común. Sólo fue en septiembre de 2014 cuando se planteó de forma abierta, en una de aquellas reuniones, el que fueran los mismos participantes en la primera sesión de cada edición los que decidieran el tema que quería trabajar en ella. Este cambio forma parte de una evolución vivida por el propio grupo en su

⁷⁸ En numerosas ocasiones se puso de manifiesto como esa palabra (estamentos) hacía referencia a tres roles bien diferenciados pero a los que se tenía la intención de dar la misma importancia y entidad. Se trata sin duda de una categoría emic utilizada en este caso fundamentalmente por parte de algunos de los profesionales impulsores del proyecto. He decidido adoptar en mi discurso otro término, el de "roles", pero manteniendo preservadas las intervenciones transcritas literalmente en las que aparece la categoría nativa utilizada por parte de los informantes.

conjunto y no sólo por los participantes a nivel individual. El grupo fue creciendo y transformándose a medida que se sucedían las ediciones, manteniéndose permeable a los posibles cambios o modificaciones que pudieran plantearse como posibles mejoras.

Hablar *desde* la diferencia. El GP como *espacio de escucha social*

En sus inicios, las sesiones del grupo comenzaron a llevarse a cabo en la sede de la FCCSM, que cedió para ello una de sus salas de reuniones. Un espacio, utilizado habitualmente por profesionales para formarse o reflexionar en torno a su práctica, era así abierto y compartido a otros ciudadanos no profesionales pero también dispuestos a tareas similares. Utilizar ese lugar nos servía para reafirmarnos en nuestra diferencia con respecto a otro tipo de grupos ya habituales en espacios clínicos y de carácter terapéutico. Aquel contexto físico propició la posibilidad de que los asistentes comenzasen a *situarse* en otro lugar del que habitualmente ocupaban. El espacio facilitaba la adquisición de un nuevo estatus que iría consolidándose progresivamente: el de pensador/a. Para algunos de los participantes, esta localización alejada de lo clínico, resultaba especialmente bien acogida porque la FCCSM tenía para algunos de ellos un componente de compromiso político con el que mostraban conexión *"he venido porque la convocatoria la ha hecho la FCCSM y para mí la fundación es símbolo de progresismo"* (Xavi). Con el tiempo la evolución del propio grupo llevó también a hacer cambios en la ubicación del espacio físico en el que se llevaban a cabo los encuentros.

Inicialmente el grupo y su espacio se habían constituido como una especie de refugio físico y simbólico, *"aquí en el grup podem plantejar-nos moltes coses perquè l'ambient es el adequat per això, però al carrer es diferent, ja que a vegades ens movem dins d'un entorn hostil"*, decía Elena, una

de las pensadoras. Sin embargo, después de un año y medio de recorrido, se planteó la posibilidad de realizar las sesiones en un espacio externo, diferenciado totalmente de cualquier institución o entidad relacionada con el ámbito de la salud mental. La idea que surgió fue la de situar la experiencia en un contexto físico que tuviera un carácter netamente social y que posibilitara además encontrarnos en un plano de ciudadanía igualitario al de cualquier otra persona. La alternativa fueron los Centros Cívicos existentes en la ciudad de Barcelona. Se trata de equipamientos de uso público en los que se organizan actividades de carácter lúdico, cultural, divulgativo... y que pueden ser utilizados por grupos de ciudadanos que así lo soliciten⁷⁹. Debido a esta traslación de espacio, durante el 2014 las sesiones pasaron a llevarse a cabo en el Centre Cívic Casa Orlandai, en el Distrito de Sarrià Sant Gervasi. Posteriormente, por cuestiones logísticas y de organización, el grupo se trasladó nuevamente, esta vez al Centre Cívic de Sant Andreu. En ambos casos, las sesiones del GP formaban parte de la programación general de actividades que se organizaban y difundían cuatrimestralmente en dichos centros, estando abiertas a la posible participación de cualquier persona que manifestase interés por hacerlo. Este cambio de escenario físico facilitó también que se produjeran modificaciones en el sentir del grupo, *"aquí en el centro cívico, nadie sabe quiénes somos..."* decía una pensadora. El anonimato se abrió como posibilidad para los asistentes que de esta forma se veían, y sentían ser vistos, como simples ciudadanos que utilizan un equipamiento de la ciudad. El grupo iba así afianzando esa configuración como lugar diferente y diferenciado con respecto a los grupos en los que los

⁷⁹ Normativa de los centros cívicos:

http://ajuntament.barcelona.cat/ccivics/files/1461079656_normativa%20cessi%C3%B3%20d'espais%202016.pdf (consultado del 9/8/2016)

participantes se solían ver inmersos y a la vez situado en un plano igualitario al resto de iniciativas sociales del entorno.

El camino recorrido con respecto a los cambios en esta ubicación física, y lo que ello supuso para los participantes a nivel simbólico, me hizo pensar en la idea de *espacio de escucha social* que desarrollaba Martín Correa en su tesis doctoral (Correa-Urquiza, 2009). Un concepto que acuña anteriormente T. Josue Silva (Silva, T.J. 2003) y sobre el que Correa reflexiona así al hablar de la experiencia de Radio Nikosia:

"...en primer lugar pienso aquí en espacios de alguna manera deshabitados de los preconceptos y consideraciones instaladas históricamente alrededor de la salud/enfermedad mental, terrenos que, de esta manera aboguen por la desarticulación de la carga de opresión simbólica que determinados entornos, con ciertas clasificaciones generan sobre los individuos. Pienso también en nuevos territorios desde donde se habilite la posibilidad de una suspensión semántica de las categorías que materializan esa opresión y una reconsideración crítica del conjunto de los atributos sociales que existen alrededor de la idea de locura. Hablo de un espacio, quizás, en el que el llamado loco pueda despojarse - al menos circunstancialmente- de las consideraciones que giran en torno a la dimensión patológica y se enfrente a la opción de alcanzar nuevas derivaciones en el entramado de su identidad. Un terreno para habitar su diferencia" (Correa-Urquiza, 2009:103)

De alguna forma, podría pensarse que Grup de Pensadors estaba ganando ese *contorno* como espacio de escucha social. El diagnóstico y los aspectos clínicos dejaron de tener un lugar identificador, si es que en algún momento lo habían llegado a tener. Progresivamente las presentaciones dejaron de estar *marcadas* por aspectos como el diagnóstico o la profesión y se abrió la posibilidad de otro tipo de identificaciones: *"Al inici em sentia incòmoda però ja no. Aquí no em sento marginada, ni rara....tots estem en el grup de pensadors i tots aportem idees i també, la nostra historia"* decía Alicia en una ocasión. Un espacio en el que las narrativas recogidas podían recuperar la credibilidad perdida, puesta en duda en ocasiones en espacios donde el diagnóstico había acabado condicionando y difuminando lo subjetivo. Ese

liberarse del peso totalizador del diagnóstico fue un primer paso para construir un espacio de relación y diálogo donde no se partiera de posibles prejuicios hacia el otro.

En ocasiones, algunos participantes manifestaron esa inquietud frente al efecto desacreditador que la psiquiatría les había impuesto por el hecho de estar en situación de sufrimiento o bien al haber adoptado una posición más crítica frente al sistema de atención: *“si te quejas, te tratan de madre reivindicativa”* decía Celia en una sesión de pensadores⁸⁰. Tampoco gustaba la idea de contar con una participación reconocida a nivel formal pero no materializada en la práctica. Un padre explicaba al respecto: *“a mi hijo le dan miedo ciertas cosas, expresarse..., entre muchas personas se cobíbe, no habla...”* y continuaba *“a pesar de que los Planes de Salud Mental recogen la idea de integrar a los usuarios en la toma de decisiones, en la práctica eso no ocurre”* (Toni).

Frente a esta idea fueron apareciendo en las sesiones las palabras "espacio seguro", reconociendo la importancia de aquel lugar que buscaba estar libre de categorizaciones estereotipadas, donde los discursos de los participantes se incluían como *posibles* y legítimos, sin importar demasiado la procedencia y donde las elaboraciones críticas podían surgir y discutirse sin correr el riesgo de ser interpretadas o analizadas desde lo clínico. La consideración de este espacio como lugar que generaba acogida para la *otredad* quedó patente de una forma muy especial en la presentación que Dolores, una madre participante en el Grup de Pensadors, preparó para el 6º Congreso de la FCCSM y que llevaba el título *“Migracions, Exili i Refugi: Drets Humans i Salut Mental”*⁸¹. En dicho Congreso (que se

⁸⁰ Actas del Grup de Pensadors, sesión de 9 de mayo de 2011

⁸¹ El mes de juny del 2017 es va celebrar al CosmoCaixa el 6è Congrés Català de Salut Mental sota el títol 'Migracions, Exili i Refugi. Drets Humans i Salut Mental'. L'objectiu del Congrés va ser construir propostes capaces de disminuir els riscos derivats de les migracions i millorar la convivència i la cohesió

lleva a cabo bianualmente) se facilitó a los diferentes grupos de trabajo de la Fundació, la posibilidad de presentar sus conclusiones. De esta manera el Grup de Pensadors formó parte también del programa del Congreso. Para su presentación Dolors recogió las opiniones de algunos pensadores proponiéndoles conectar aquello que el grupo era y hacia con la temática del evento, las migraciones y los Derechos Humanos. Los relatos obtenidos fueron principalmente orientados en esta línea, en la de pensar el grupo como lugar seguro al que llegar y en el que estar. Así se expresaron dos de los pensadores:

"Segons el meu sentir veig l'experiència del grup relacionada amb el tema del Congrés... doncs ens reunim per pensar sobre un fet que és el de la crisi que representa el que una persona emmalalteix i d'entrada no la sabem entendre, sens fa estranya, sembla que parli un altre idioma i la relació pot fins i tot prendre una dinàmica tensa, violenta. I és que, hi ha, en les dues situacions, un factor en comú i que és, per a mi, el que fa que hi vegi un cert paral·lelisme. I penso que és el problema de la diferència, el problema de l'altre que mai es igual a mi, que no es jo i que no tolero"

(Víctor, pensador)

"Pensem que el fet de patir un trastorn mental sever i de viure'l personalment o com a familiar o com a professional és un "naufregi" de la mateixa vida i que aquest espai conjunt ens ajuda a entendre i acceptar millor les situacions, pensem que els migrats vénen d'un altre "naufregi" i que espais conjunts per pensar (migrats, professionals, societat civil) podrien ajudar a viure millor les situacions"

(Teresa, pensadora)

El espacio creado a partir de la escucha respetuosa y considerada hacia el *otro*, acababa así configurándose como espacio en el que la *diferencia* podía ser acogida o al menos recibida, sin que hubiera de someterse a filtros y sin constituirse como un elemento *fossilizador* y determinante de categorizaciones.

Construyendo *otras* formas de relación

Uno de los elementos fundamentales que iba a definir la experiencia era, tal como ya se ha apuntado, la *desjerarquización* en las relaciones entre los participantes. La propuesta del grupo pasaba por buscar la configuración de relaciones horizontales entre los asistentes, con la intención de desligarse de las habituales categorizaciones que el mundo de la psiquiatría y la atención en salud suelen utilizar de forma generalizada. De ahí que se buscara inicialmente el equilibrio entre los participantes y los roles representados:

"Es la primera vez que veo fuera de Radio Nikosia esta uniformidad entre las personas implicadas. Estoy harto de iniciativas para locos, pero sin contar con los locos".
(Luís, miembro de la Asociación Radio Nikosia).

Para muchos de los participantes, especialmente en el caso de las personas diagnosticadas, aunque como veremos también en otros de los roles allí representados, llamaba la atención inicialmente la cuestión numérica, la representación en igual número de personas diagnosticadas, profesionales y familiares. Esta *paridad* se tomó desde el principio como una cuestión que iba más allá de lo estrictamente numérico. De alguna forma el planteamiento del GP instaba así a sus participantes a adquirir una *posición* diferente de la adoptada hasta el momento en el contexto habitual de atención, siendo ésta una experiencia que resultaba ser especialmente novedosa para casi todos. Esa confluencia de posicionamientos servía además para afrontar una cuestión metodológica importante. La presencia de diferentes roles contribuyendo en un nivel similar, evitaba caer en una posible homogeneización de los relatos y de los puntos de vista recogidos (Menéndez, 2002) favoreciendo así una mayor legitimación narrativa y metodológica de lo allí expuesto.

El funcionamiento jerarquizado, habitual en las relaciones establecidas en espacios de atención, fue al comienzo trasladado de forma casi automática a las intervenciones en las sesiones grupales por parte de algunas personas. En ocasiones, familiares y personas diagnosticadas dirigían a los profesionales asistentes preguntas a modo de consulta clínica obviando el formato original propuesto en el grupo. En otros momentos, eran los profesionales los que se sentían desubicados frente a ciertos funcionamientos que se daban, y basaban sus intervenciones en interpretaciones más propias del espacio clínico que del grupo en el que nos encontrábamos. En una ocasión, una vez acabada una de las sesiones, uno de los psiquiatras participantes me habló de sus dificultades para posicionarse en el grupo únicamente como "pensador" y obviar su condición de profesional acostumbrado a dirigir grupos terapéuticos en el ámbito clínico: "*en este grupo....no sé cómo comportarme, estoy acostumbrado a dirigir los grupos y aquí....no sé bien cómo hacerlo...*" (Víctor) fueron algunas de las palabras que compartió conmigo.

Aquella metodología planteaba así una cierta ruptura con algunas formas de actuar y ciertos posicionamientos rígidos propios de los espacios clínicos y proponía a cambio, adoptar una forma de trabajo basada fundamentalmente en el reconocimiento mutuo, en el respeto y en la flexibilidad. Se trataba de una confrontación directa con esa *disimetría disciplinaria* o jerarquización de saberes de la que nos hablaba Foucault en "El poder psiquiátrico" (Foucault, 2005) y que al final resulta ser uno de los elementos determinantes de la práctica psiquiátrica. En dicha obra, Foucault plantea un interesante y minucioso estudio de lo que es un dispositivo psiquiátrico y analiza cuáles son las características principales que determinan el funcionamiento del mismo y sus prácticas. Sus rasgos podrían resumirse en cinco ideas principales. La primera, a la que ya hacíamos referencia, trata de la jerarquización entre disciplinas y saberes, donde el conocimiento del profesional

siempre prevalece frente al saber de los usuarios. En segundo lugar, Foucault nos habla del lenguaje empleado por el personal clínico en el que predomina el modo imperativo, y que llega a las personas en forma de normas, protocolos, criterios rígidos que sitúan de alguna forma la cualidad dialéctica de la palabra en un segundo plano. En tercer lugar nos habla del escrupuloso orden en el que se tratan las necesidades de las personas en situación de sufrimiento mental de cuya priorización se desvincula a los propios afectados. En cuarto lugar hablaríamos del trabajo continuo que lleva a cabo el dispositivo para que el *loco* pueda asumir esa identidad asignada, una forma de retroalimentar el sistema legitimando su necesidad y en quinto lugar, nos habla de cómo las prácticas clínicas tienen por finalidad acabar con cualquier posibilidad de placer sentido ante la locura, ya que lo contrario, sería cuestionar los fundamentos en que se basa el sistema.

Muchos de los asistentes tenían un experiencia previa en algún dispositivo de atención en el que podía identificarse alguno (o quizás todos) los rasgos de los que nos habla Foucault. Además, aquella experiencia parecía marcar *a priori* una lógica de funcionamiento que los participantes habían aprehendido e interiorizado. El grupo parecía tener por delante la tarea de desconstruir ese funcionamiento para elaborar un nuevo modo de organización interna y de posicionamiento frente al otro. No bastaba así con crear espacios físicos diferenciados de los dispositivos clásicos para propiciar el diálogo y posibilitar otras formas de relación. Era necesario desfragmentar esas lógicas de funcionamiento que portaban todos los presentes con tal de aproximar posturas y posibilitar el diálogo. Algunas de esas formas de actuación, un tanto enquistadas, que parecían querer imponerse, eran, por ejemplo, en el caso de los profesionales: la utilización de lenguajes técnicos no siempre comprensibles para todos, la evitación del abordaje de cualquier tema que pudiera resultar próximo a lo personal, la actitud desconsiderada y prepotente, la costumbre instaurada de

erigirse como directores de cualquier experiencia grupal que implicara personas diagnosticadas o incluso con la obligatoriedad de actuar como si de una consulta clínica se tratase. Por parte de las personas afectadas aparecían: lógicas de funcionamientos como la pasividad ante situaciones de falta de información, la direccionalidad de las preguntas hacia aquellos que ostentaban un conocimiento formal y el reconocimiento y legitimación de ciertas jerarquías, inclusive de los familiares con respecto a los personas portadoras de algún diagnóstico. De alguna forma, dichos comportamientos reproducían una cierta manera de funcionar caracterizada por la dominación hacia aquel sujeto considerado como "débil" (en este caso el afectado por un diagnóstico) por parte de aquellos a los que de alguna forma se les otorgaba un poder de acción y decisión evidente y que mantenían un rol vinculado a la atención. En este contexto, y con el fin de romper esa lógica, fue fundamental el establecer como premisa básica de trabajo la consideración igualitaria de todos los discursos. Así, era una tarea que el grupo se planteaba como necesaria e imprescindible para su funcionamiento, el reconocer el posicionamiento de todos los asistentes y preservar la legitimidad de cada uno de ellos.

(Re) conocer el saber del otro

El Grup de Pensadors se presenta así como una experiencia que, a través de su planteamiento metodológico, intenta revertir una cierta lógica que se da en el espacio asistencial de forma más o menos habitual y en la que los participantes verbalizaban haberse visto envueltos. El funcionamiento interno buscaba así reconocer y poner en valor los discursos de todos los afectados: *"este grupo recoge la ambición de crear una nueva cultura y una nueva manera de relacionarnos"* decía Àngels Vives al hablar del grupo en una presentación de

la FCCSM⁸². Muchos de los relatos aportados por algunos de los participantes, especialmente personas con diagnóstico, hacían pensar en la persistencia actual en la clínica de algunos rasgos propios de la medicina más biologicista, tal como la describía Eduardo Menéndez (2002, 2003) en su teoría sobre el autor ha denominado como Modelo Médico Hegemónico y del que ya hablamos en el capítulo dos.

En contraposición, la antropología se ha distinguido por plantear desde hace tiempo diferentes propuestas teóricas y también prácticas que facilitan la posibilidad de pensar en ese reconocimiento de los saberes tradicionales, no hegemónicos y en el caso de la salud, alejados del saber reconocido como académico o científico. Saberes habitualmente ubicados en un lugar de cierta desventaja epistemológica y por tanto muchas veces invisibles (Juliano, 1998), (De Sousa, 2011)⁸³. Un reconocimiento que puede ayudar a desfragmentar las lógicas de dominación que imponen los saberes reconocidos en el campo biomédico y que en general hacen referencia a las llamadas ciencias psi.

En el caso de las personas diagnosticadas, algunos autores hablan de ese reconocimiento y existencia hacia el "saber profano" en contraposición a los "saberes expertos" que dominan la teoría y la práctica alrededor del sufrimiento mental (Correa-Urquiza, 2009). Este ubicar el saber del *loco* en un lugar subalterno conlleva "una clase de prejuicio, que se evidencia en la consideración del otro como sujeto pasivo, inhabilitado de manera absoluta en lo relativo a sus capacidades de articular conocimiento alrededor de la problemática y sus circunstancias"(Correa-Urquiza, 2009:150). Frente a esta evidente actitud de

⁸² Escrito realizado y presentado por Angels Vives en la "Tercera trobada – Grup de Pensadors" el 30 de noviembre de 2015. Convent de Sant Agustí. FCCSM. Disponible en <http://www.fccsm.net/grups-de-treball/gt-grup-de-pensadors/> (consultado el 11/4/2018)

⁸³ Autores como Boaventura de Sousa (2011) y su reconocimiento a las Epistemologías del Sur, Dolores Juliano en referencia al saber de las mujeres como saber alternativo y muestra de resistencia (1998), entre otros, hacen una interesante reflexión acerca de la necesidad y posibilidad de reconocer otros saberes, tradicionalmente reducidos a espacios de poca repercusión, saberes minoritarios.

desconsideración por parte del sistema sanitario hacia esos otros saberes que parten de la experiencia en primera persona, el GP se preguntaba acerca de las que consideraban posiciones *fanáticas* y que habían podido percibir, especialmente al ser tratados por determinados profesionales y en determinados contextos clínicos. Un fanatismo que no daba espacio al reconocimiento respetuoso de la subjetividad sino que solía basarse más en el ejercicio de poder y dominación.

Un modelo dialógico de trabajo

El trabajo llevado a cabo en el GP ha permitido la configuración de una metodología de funcionamiento interno basada como hemos visto, en algunos elementos clave, como la recuperación y reconocimiento de los diferentes saberes y una gestión de las relaciones desde la horizontalidad y la desjerarquización. Estos ejes sobre los que se ha sostenido el funcionamiento del grupo, han sido elaborados por los participantes a partir de unos criterios consensuados desde el inicio pero también a partir de una actitud, un posicionamiento personal, que podría decirse e incluso calificarse de corporal y especialmente a partir de la elaboración de un tipo de comunicación de carácter "dialógico" (Torres, 2008:62), que busca la constante (re)negociación de sus propios términos y que como hemos visto intenta alejarse de cualquier fanatismo y fosilización a pesar de las dificultades.

Desde un punto de vista teórico, la experiencia de comunicación del Grup de Pensadors podría enmarcarse dentro de la propuesta de modelo dialógico de intervención en salud que hace Ángel Martínez (Martínez-Hernández, 2008; 2010). Este modelo, de carácter participativo, es definido inicialmente en contraposición a lo que el autor llama modelo

monológico, que lleva implícita en cierta forma una desvalorización de los conocimientos y prácticas locales y una jerarquización en las relaciones. Así, mientras el modelo monológico estaría más próximo a lo que sería una intervención de carácter biomédico, el modelo dialógico por contra, se basa en un proceso comunicativo asentado en la hermenéutica y en la negociación constante entre los diferentes sistemas de conocimiento y de representación (Martínez-Hernández, 2010). El modelo dialógico plantea el encuentro de saberes profesionales y no profesionales facilitando la desfragmentación de posiciones de poder delimitadas a partir de una posición monológica. El modelo dialógico es definido por Martínez en base a tres principios como son la multidimensionalidad, la bidireccionalidad y la simetría. Multidimensionalidad como premisa básica para afrontar el abordaje de cualquier problemática de salud, para integrar su multicausalidad y la complejidad de los fenómenos que puede llegar a contener.; bidireccionalidad, para componer estas diferentes voces que han de poder estar presentes en los procesos de atención en salud y la simetría, como condición que intenta anular la jerarquización de dichos saberes facilitando los procesos de comunicación donde pueda prevalecer el reconocimiento (Martínez-Hernández, 2010).

Ambas perspectivas presentarán una diferencia fundamental en cuanto al papel que la etnografía adquiere en su despliegue práctico. Mientras que en el modelo monológico "se prescinde de la etnografía como herramienta posible de análisis de la situación", en el modelo dialógico, "la etnografía puede desarrollar un papel relevante tanto en la investigación de la realidad local como en el desarrollo de la propia intervención" (Martínez-Hernández, 2010:399)⁸⁴. El trabajo etnográfico será por tanto un mecanismo

⁸⁴ Original en portugués, la traducción es mía.

fundamental para aproximarse a la realidad de los *otros* con una actitud que permitirá captar el funcionamiento del mundo local a partir de la observación y la mirada atenta, sirviendo además de estrategia para sortear el monólogo impuesto muchas veces por la biomedicina y sus fórmulas de trabajo e intervención. Sobre esa posibilidad de trabajo dialógico Martínez se expresa así:

“El papel de la etnografía es especialmente adecuado en este punto, pues permite un análisis relacional que, mediante sus juegos de condensación (relación de la parte con el todo) y de desplazamiento (relación entre las partes), facilita la recomposición de un paisaje de factores de extraordinaria complejidad. Si se prefieren otras palabras: la aplicación de la mirada etnográfica devuelve a los procesos de salud, enfermedad y atención su condición de hechos sociales y a la vez desvela críticamente las estrategias de encubrimiento que permiten la naturalización de estos fenómenos. Parafraseando a Lévi-Strauss y a Marvin Harris, podemos decir que el enfoque etnográfico se convierte aquí en una metodología “buena” para entender los mundos locales y “buena” para hacer visible las mistificaciones realizadas por los discursos expertos.” (Martínez, 2008:186).

El modelo dialógico podría entenderse aquí como una base empírica para la elaboración de un trabajo grupal que, aunando las diferentes experiencias y perspectivas profesionales pudiera a su vez incorporar la metodología propia de la antropología, para poder llevarse a cabo. Una forma de trabajar que podría contrarrestar propuestas de carácter monológico y unidireccional que en última instancia, representan más una línea de carácter biologicista que acaba desligando progresivamente al individuo en situación de sufrimiento, de su propia historia y aislándolo del contexto.

4.3. NARRATIVAS DE AFLICCIÓN

En una de sus obras Eduardo Menéndez (Menéndez, 2006:111) se aproximaba a las posibilidades que puede plantear una organización microgrupal como podría ser en este caso el GP e intentaba establecer una serie de conclusiones al respecto. Desde su análisis, los microgrupos y por consiguiente sus participantes, pueden vivir procesos de transformación en términos existenciales (asociados al crecimiento personal) pero también, en lo referido a las condiciones de vida de los conjuntos sociales subalternos dentro de los cuales participan. Apuntaba además que "las estrategias de vida y/o supervivencia modifican la cultura y reconstituyen la estructura, en cuanto dichas estrategias actualizan y reactualizan constantemente dicha organización a través de las actividades de los sujetos".

El GP no se ha pensado, ni propuesto, ni implementado, como grupo terapéutico tal como se entiende en los espacios clínicos hegemónicos. Sin embargo, la mayoría de los asistentes manifestaron, en uno u otro momento de la trayectoria del mismo, haberse sentido beneficiados por su participación. Las experiencias compartidas permitían así que cada uno de los participantes, desde el lugar ocupado primigeniamente y la experiencia vivida a nivel grupal, pudieran reelaborar la relación establecida con el otro, o con los otros, lo que ha implicado el conocimiento y también reconocimiento de los diferentes saberes expuestos. Esas relaciones sociales establecidas en el grupo pueden pensarse como *flujos* que contribuyen a dar sentido a lo que uno hace y lo que uno es.

Hacer por y para los otros puede entenderse como una forma de constitución de la propia identidad, a partir siempre de la mirada y del reconocimiento de aquel que se

encuentra *al lado*. Esa relación sirve para tejer un cierto *hacer* generador de una estructura o red social⁸⁵, que permite a la persona aumentar su nivel de protección frente a la aparición de posibles dificultades. Redes que, por otro lado, "ya existían y frente a las que sólo queda la tarea de trabajar para hacerlas visibles" (Dabas, 2007:2), y que además facilitan la ruptura del aislamiento en el que la persona en situación de sufrimiento mental puede verse abocada. Por ello, la red social tiene en la práctica un potente efecto terapéutico.

En este sentido, el Grup de Pensadors puede ser entendido como una práctica de "restitución comunitaria" (Dabas, 2007) en tanto se articula como una vía para fomentar el establecimiento de vínculos sociales que ejerzan de *sostén* de la red, así como un espacio de elaboración de estrategias que permitan su desarrollo y sean promotoras de bienestar:

"La noción de restitución comunitaria implica un acto político en el sentido de producir sociedad, que implica invertir a la comunidad de la capacidad de sostén, activación, desarrollo, potenciación y resolución de problemas que atañen a todos sus miembros. Esto es, el reconocimiento del valor vital de la dinámica vincular autoorganizada y autoorganizante. Valora especialmente el poder "hacer", "resolver" y crear" que ejercen personas sin cargos ni títulos profesionales, trascendiendo los muros institucionales para reconocer que la producción de subjetividad y las posibilidades de transformación se dan en y desde todo el terreno social" (Dabas, 2007: 4)

Esas dinámicas vinculares a las que hace referencia la autora, mantendrán como nexo de unión diferentes relatos que configuran aquí las llamadas "narrativas de aflicción". Como

⁸⁵ Utilizo aquí la noción de red social que ha sido desarrollada por Elina Dabas: "La red social implica un proceso de construcción permanente tanto singular como colectivo, que acontece en múltiples espacios y (a)sincrónicamente. Podemos pensarla como un sistema abierto, multicéntrico y heterárquico, a través de la interacción permanente, el intercambio dinámico y diverso entre los actores de un colectivo (familia, equipo de trabajo, barrio, organización, tal como el hospital, barrio, organización, tal como el hospital, la escuela, la asociación de profesionales, el centro comunitario, entre otros) y con integrantes de otros colectivos, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para fortalecer la trama de la vida. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al ser éstos socialmente compartidos" (Dabas, 2007:13)

resultado del proceso seguido por el grupo, y la metodología propuesta para los encuentros, las sesiones del GP consiguieron compendiar una gran cantidad de relatos contruidos a partir de las narrativas de los participantes. Dichas narrativas provenían de esa misma visión triangular que caracterizaba la composición de la experiencia: familiares, profesionales y personas con diagnóstico. Si bien es cierto que la metodología del grupo no buscaba la centralidad del sufrimiento mental como eje temático, la realidad es que los temas escogidos fueron en numerosas ocasiones inspirados y *traspasados* por esa propia vivencia que cada participante tenía en torno al malestar y que en algunas ediciones, tomó especial relevancia. Se puede decir que, de entre todos los temas escogidos a lo largo de estos años, existieron algunos que se desplegaron de forma entrelazada con los que habían sido momentos importantes en la biografía de las personas diagnosticadas que allí participaban.

Experiencias como el primer ingreso, el recibir el diagnóstico por primera vez, cómo cambió su vida a partir de aquel hecho, suponían un abordaje de momentos vitales, de etapas de una "carrera moral como paciente" (Goffman, 1998a) que constituían sin duda un conjunto de experiencias determinantes para configurar su especial manera de ver y afrontar la vida. Erving Goffman, en su obra "Internados", desarrollará dicho concepto interesándose especialmente por conocer los aspectos morales de esa carrera, que viene iniciada para el autor a partir de la hospitalización, y que se extiende hasta un periodo pos-alta en el que la persona será considerada ya ex-paciente. A lo largo de ese proceso se producirán en el individuo una "secuencia regular de cambios que la carrera introduce en el yo de una persona, y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a las demás" (Goffman, 1998a:133). Un compendio de estas experiencias fue elaborándose poco a poco en el transcurso de las diferentes ediciones a través de relatos que pueden nombrarse aquí

como narrativas de aflicción. Las narrativas de aflicción pueden entenderse como aquellos relatos que las personas en situación de sufrimiento mental elaboran acerca de sus vidas y por las que pueden explicar, en primera persona, acontecimientos o sucesos en relación a la experiencia de malestar por la que han pasado (Martínez-Hernández, 2015:129). Su abordaje nos llevará a ver cómo la construcción de una narrativa propia puede ser útil para la persona a diversos niveles.

Inicialmente, narrar permite al individuo la posibilidad de reconstruir un relato propio en función de su experiencia y su análisis subjetivo. Que este relato pueda darse en un espacio *alternativo* al espacio clínico favorece además, que no se exponga a verse interferido por *traducciones* externas por parte de profesionales u otras personas del contexto próximo. Las sesiones del Grup de Pensadors han sido en este sentido, escenario de la (re)elaboración de numerosas historias personales desde los diferentes puntos de vista confluyentes en la experiencia. Narrar en primera persona permite referir un nombre y una historia perteneciente a aquel que habla, lo visibiliza y lo coloca en una posición de reconocimiento en el espacio social con respecto a aquel para el que se muestra. Además, la creación de un espacio de palabra, y de escucha a la vez, puede ser en sí mismo un proceso generador de sentimientos positivos que aumenten la autoestima de la persona que se expresa. En esta línea, el narrador puede intentar llevar a un plano de "normalidad" el proceso de sufrimiento del que proviene, abriendo esas necesarias "ventanas de salud" (Martínez-Hernández, 2005b:155) frente a un receptor que por su parte, puede entrar así más fácilmente, en un proceso de reflexión y autocrítica a través del conocimiento directo de experiencias del otro, quizás hasta el momento, no sabidas y no (re)conocidas. La narrativa posibilita así el desarrollo de un vínculo entre emisor y receptor y entre el emisor y el mundo social que le rodea. Podríamos hablar así del establecimiento de un cierto vínculo

narrativo por el que se generan un tipo de relaciones en las que puede darse una escucha próxima y honesta. Este vínculo facilitó que, entre los miembros del grupo, llegase a establecerse una especie de "pacto de cuidados" tal como lo describe Paula Tomé (2014:18), un acuerdo en referencia a "un tipo de relaciones que se establecen entre quien delira, quienes pululan alrededor del delirio y el propio delirio como historia" y que, como bien explica ella, "no son sólo posibles, sino que pueden conducirnos al preciado tesoro de la salud mental".

De esta manera singular, se ha posibilitado la generación de un intercambio entre aquellos agentes implicados en los procesos de aflicción expuestos (como ocurrió al hablar de los ingresos o la prescripción de determinados tratamientos). Las narrativas serían así una forma ineludible también de interpelación hacia el lector, una manera de abrir espacios para la duda y el cuestionamiento y la generación de cierto debate. De ahí que considero las narrativas dotadas de una dimensión activista de gran calado, al ser capaces de visibilizar y posibilitar incluso la formulación de propuestas. Tal como proponen Biglia & Bonet:

"La creación-definición de narrativas es una toma de agencia especialmente en el momento en el que éstas se autoconstituyen como alternativas a las (meta)narrativas dominantes. Su carácter productivo y potencialmente político viene resaltado con el reconocimiento de su parcialidad (debida al posicionamiento situado de quienes las producen) y su temporalidad (abierta a ser modificada con el pasar del tiempo)" (Biglia & Bonet, 2009:14)

Así, una de las cuestiones que apareció de forma reiterada en las sesiones fue la del abordaje de las crisis por parte del sistema de atención. Mientras el formato tradicional que

se aplica a estas situaciones hace que las personas en situación de crisis⁸⁶ tengan que asistir al hospital y queden allí ingresadas, en el grupo apareció como propuesta alternativa, la idea del poder ser atendidos/as en el propio CSMA o bien en el propio domicilio ante tal situación. En la misma línea, una de las madres participantes planteaba la importancia de que se diera una mayor formación en psiquiatra a los médicos de Atención Primaria, de forma que éstos pudieran anticiparse y tratar situaciones de crisis con algo más de criterio, sin llegar a que la persona hubiese de pasar por la experiencia del ingreso hospitalario. Estos relatos dieron al grupo la posibilidad de pensar en clave más reivindicativa y formular propuestas de cambio para ser instauradas en el sistema de atención. Las narrativas permitirían así a las personas proyectarse y repensarse en situaciones o marcos de acción diferentes e intuir posibles cambios. Como explica Byron Good:

"Los relatos no solo informan y refieren experiencias o acontecimientos, describiéndolos desde la limitada perspectiva situada en el presente. Proyectan también nuestras actividades y experiencias hacia el futuro, organizando nuestros deseos y estrategias teleológicamente, dirigiéndolas hacia fines imaginados o formas de experiencia que nuestras vidas o actividades concretas tratan de alcanzar. La experiencia vivida y las actividades sociales tienen, pues una compleja relación con los relatos que las refieren" (Good, 2003:255).

Por ello, se puede decir que las narrativas, especialmente en contextos de elaboración grupal, también pueden tener una utilidad como agentes para la acción política al poner de relieve situaciones de desventaja social o posible riesgo y vulnerabilidad, en las que las

⁸⁶ Entiendo aquí el concepto "crisis" como una situación de sufrimiento mental extremo que la persona se ve incapaz de resolver por sí misma o con las estrategias que había puesto hasta el momento. En la mayoría de las ocasiones, las situaciones de crisis dan pie a plantearse por parte de la propia persona o de su entorno, la asistencia a un hospital.

personas en sufrimiento mental se encuentran inmersas, y activar la conciencia social de aquellos otros que están implicados a su alrededor, profesionales y familias.

Finalmente, quizás uno de los fenómenos que para mí resultó más interesante fue el de reconocer la narrativa en una vertiente que podríamos atrevernos a calificar de "terapéutica". La observación y la escucha de las narrativas me permitió comprobar cómo progresivamente, se *crystalizaba* en los participantes de los grupos estudiados, un interesante fenómeno en el que la (re) elaboración de la propia historia, la escucha atenta de las vivencias desde otros roles, ese deshacer de forma compartida los *nudos* de aquello que producía malestar, podía tener un efecto en muchos casos beneficioso y hasta *curativo*, en el individuo. Al ahondar en el análisis, aparecía este efecto positivo e incluso *sanador* que las experiencias de trabajo y narración compartida habían tenido para los participantes.

Este reconocimiento, que he recogido a partir de conversaciones informales, pero también en las intervenciones realizadas en el mismo espacio de trabajo, me llevó a plantearme que, a pesar de tratarse de un grupo que en principio no tenía un fin u objetivo terapéutico en el sentido clásico del término, sí podía mostrar en su propio funcionamiento cierto efecto beneficioso para la salud de las personas participantes. Un efecto saludable que traspasaba lo biológico para materializarse en lo simbólico. Quizás, el salir de la consideración biomédica de la enfermedad mental y adoptar una visión social de la misma puede ayudar a aproximarnos al malestar y tratarlo desde otro ángulo, desde un lugar más *permissivo* con la otredad, menos generador de sufrimiento y en ocasiones más real.

A lo largo de estos siete años, han aparecido en el GP numerosas temáticas en tono a las que se ha trabajado. De entre todas estas narrativas de aflicción he escogido aquí hablar en torno a tres. Cada una de ellas se corresponde con lo que podrían ser tres momentos diferentes de la vida de las personas que nos permiten hacer un recorrido temporal en esa

carrera moral a la que hacíamos referencia y que se han desarrollado como temáticas en sendas ediciones del grupo. De esta forma, hablaré en primer lugar del ingreso psiquiátrico, una experiencia vivida por la práctica totalidad de las personas que siendo portadoras de un diagnóstico han participado en el GP. Identifico aquí ese ingreso con un pasado quizás porque todos y todas han hablado desde una experiencia de cierta lejanía temporal. Los ingresos serán momentos de especial dureza y frente a ellos aparece una cierta necesidad de *distanciamiento*. Después pretendo traer los relatos narrativos en torno a otra cuestión en la que los pensadores se detuvieron a reflexionar: la identidad. Una identidad que sitúo en un espacio de reflexión temporal actual, un presente en el que muchos y muchas de las participantes tras pasar por el proceso de ingreso, diagnóstico e instauración de un tratamiento, se hacían innumerables preguntas. Finalmente, la narración se centrará en la edición que trabajó "El futuro", un momento que sirvió para recopilar ideas y reflexiones en torno a lo que los participantes se planteaban como premisas con las que mirar y seguir hacia adelante.

Pasado: el ingreso psiquiátrico

El ingreso psiquiátrico⁸⁷ decía Joan "*es un tema muy delicado y doloroso*". Abordarlo durante tres meses⁸⁸ supuso para todos los participantes del GP *abrirnos* a la escucha de vivencias

⁸⁷ Según recoge el CATSALUT: "Los servicios de hospitalización de salud mental son los servicios orientados a las personas que, de manera voluntaria o involuntaria, necesitan de un periodo prolongado de hospitalización para garantizar su reinserción en la comunidad en condiciones de estabilidad clínica. Estas personas presentan síntomas graves y persistentes, de evolución crónica con importante desadaptación social y familiar, con limitaciones del funcionamiento autónomo y riesgos personales y sociales. con trastorno mental con síntomas graves y persistentes, de evolución crónica con desadaptación social y familiar con limitaciones del funcionamiento autónomo y riesgo personales y sociales. Estos servicios de internamiento se

personales muy intensas y que en ocasiones, habían llegado a resultar extremadamente dolorosas. Algunos de los participantes llegaron a utilizar calificativos como "*humillantes*" y "*traumáticas*" para retratar situaciones que habían padecido. En otro sentido sirvió también para recoger el relato de experiencias que habían podido ser vividas como positivas y satisfactorias por parte de sus protagonistas. Personas para las que el ingreso había supuesto un beneficio terapéutico que también reivindicaban. Sin duda, tratar el tema del ingreso psiquiátrico en el grupo, propició un encuentro entre personas que habían vivido dicha situación desde posiciones muy encontradas.

En un difícil equilibrio concurren los relatos de personas con una experiencia de sufrimiento mental en primera persona, los de profesionales que en su ejercicio cotidiano se ven abocados a tomar decisiones frente a esta medida considerada "terapéutica" y los familiares, que en muchas ocasiones son quienes acaban tomando la iniciativa para llevar a cabo el ingreso⁸⁹. Un encuentro que permitió dar significado a la historia propia y acceder al

prestan desde los hospitales psiquiátricos, junto con los servicios de psiquiatría de los hospitales generales y de los centros sociosanitarios autorizados. Cuentan con recursos para atender a pacientes con trastornos en fase aguda y subaguda y unidades diferenciadas por término medio o larga estancia para los enfermos crónicos o de larga evolución" Fuente: <http://catsalut.gencat.cat/es/serveis-sanitaris/atencio-salut-mental-addicions/> Sobre el ingreso psiquiátrico la FCCSM expone: "Encara que es promou que l'atenció a la salut mental de la persona es realitzi en el seu entorn més proper per preservar al màxim el seu funcionament i els seus vincles, hi ha situacions en les que el trastorn mental impacta en molts àmbits de la vida, alterant la capacitat d'afrontament per part del pacient i danyant la seva relació amb si mateix i amb l'entorn. De vegades, l'atenció al domicili per part dels professionals del Centre de Salut Mental (CSM) pot afavorir la remissió de la crisi i la continuïtat en el tractament ambulatori. No obstant això, en situacions de major alteració, el professional pot valorar que la persona necessita d'un internament psiquiàtric amb l'objectiu d'oferir un entorn contenidor de menor exigència, en el qual pugui reorganitzar el seu funcionament mental i reconstruir els vincles danyats. L'ingrés es produeix, per tant, en un moment d'alta fragilitat i vulnerabilitat de la persona, ja que els recursos personals utilitzats fins al moment i el suport del seu entorn sociofamiliar s'han mostrat insuficients".

⁸⁸ El tema del ingreso psiquiátrico fue tratado por el GP entre los meses de mayo y julio de 2011. En esta edición participaron alrededor de 20 personas.

⁸⁹ La legislación española contempla la posibilidad de dictaminar un ingreso en un Hospital a partir de la petición de un familiar o bien un profesional., es lo que se conoce como "ingreso involuntario" En este tipo de ingresos, las personas diagnosticadas pierden el poder de decisión sobre dicho acto. Se trata de situaciones en las que se considera que la persona no es capaz de decidir por sí misma la necesidad de dicha hospitalización. Este proceso ha de ser refrendado por un juez, que ha de recibir la comunicación por parte del médico en el plazo de 24 horas. Este procedimiento está marcado por la polémica al restringir el derecho

conocimiento y al intercambio de otras vivencias, constituyéndose tal como dice Liz Hamui en un "poderoso medio de aprendizaje que permite avanzar en el entendimiento del otro al propiciar contextos para la comprensión de lo que no ha se experimentado personalmente" Hamui (2011:51).

El ingreso clínico es vivido en general como experiencia negativa primero por el malestar psíquico que lo provoca, pero también por el sufrimiento a nivel social del propio estigma que genera: *"el ingreso habilita a la persona a la categoría de "boig". No sé si los hospitales psiquiátricos proporcionan los tratamientos adecuados....quizás habría que buscar otras fórmulas de tratamiento. El Hospital Psiquiátrico empeora el funcionamiento de la persona y puede originar un paso atrás en su estado"* (Xavi, persona diagnosticada). Un lugar, el hospital, cuya estructura en ocasiones llama la atención de quienes se han de atender allí con *"esas puertas cerradas, que generan miedo por parte de quien las ve"* (Celia, madre), donde aparece el temido riesgo de la despersonalización *"al llegar te retiran todos tus objetos personales"* (Juanjo, persona diagnosticada), la cosificación *"en el hospital dejas de tener nombre y apellidos para convertirte en el de la 15B"* (Silvia, persona diagnosticada) o incluso el descredito asociado a la posible actitud que uno mismo tome al respecto *"los ingresos son traumáticos y si eres rebelde, casi peor"* (Juanjo, persona diagnosticada). Uno de los padres explica que su hija ha estado ingresada cuatro veces y relata lo siguiente:

"El que més le fotía era la estància, l'ambient tant hostil. Ella deia que allí es posava mes malalta...." [...] "...en un ingrés al IMPU⁹⁰ em van explicar els professionals que la duresa del ambient estava pensada perquè la persona no vulgues-hi tornar-hi".

(Toni, pensador)

de la persona a decidir por sí misma. Este procedimiento está regulado en Cataluña por el Código Civil de Catalunya, artículos 212-4,5,6.

⁹⁰ IMPU Institut Municipal de Psiquiatria (Perteneciente al Institut d'Atenció Psiquiàtrica Salut Mental i Toxicomanies Hospital del Mar)

En otros momentos el ingreso también se plantea por parte de algunos participantes como un intento de tratamiento y atención. Inicialmente, esta postura fue planteada por algunos profesionales, a los que posteriormente se unieron también algunas de las personas afectadas. *"Los ingresos son traumáticos y dolorosos, pero también curan"* (Albert, trabajador social). Se presentaban como situaciones que en la práctica pueden implicar no solo a profesionales sino también a familiares *"...hay experiencias de personas recluidas en su casa y cuando nos recluimos, necesitamos que alguien nos saque de ahí. Necesitamos que nos rescaten y no de cualquier manera, a veces es un amigo, un familiar, un profesional..."* (Teresa, psiquiatra). Así, el ingreso se plantea en ocasiones como ruptura, como momento de separación con el mundo cotidiano, algo que algunos profesionales exponen como necesario e incluso positivo *"creo que los ingresos (psiquiátricos) son una forma de separación con respecto al medio propio. Separación como un modo de organización de la mente.* (Teresa, psiquiatra), postura que fue corroborada por alguno de los presentes, *"he tenido 5 ingresos desde el inicio de la enfermedad y sólo en una ocasión el ingreso me hizo bien... y fue porque encontré a un médico que se fijó en mí. Este médico hizo dos cosas, primero cambiarme la medicación, pero también paró a mis padres e hizo que me dejaran en paz. Ese hombre me defendió y me protegió"* (Lluís, pensador). Una situación, la explicada por Lluís, que de alguna forma habla también del ingreso desde una vivencia subjetiva positiva, como un espacio de protección frente a un mundo social que le había provocado malestar y sufrimiento mental.

Uno de los elementos que se puso de relevancia fue el del protagonismo que mantienen en dicho proceso los profesionales. A lo largo de las sesiones se destacó así el papel de los psiquiatras, como responsables en la toma de ciertas decisiones y la ejecución de las mismas, y de los auxiliares, como personas encargadas del cuidado personal y la atención directa de las personas ingresadas. Hablar de los profesionales implicados y del trato recibido puso de manifiesto la vivencia al respecto de ciertas situaciones en ocasiones

extremas *"mi hijo se ha llegado a mear encima estando en un box...lo que se siente es humillación e indignidad..."* y continúa *"creo que mi veterinario trata mejor a mis perros que los auxiliares a los enfermos"* (Celia, madre). Otra persona comentaba *"los auxiliares que tratan a los enfermos en los hospitales no tienen ni idea, pasan de los usuarios y cuanto menos molesten éstos, mejor..."* (Silvia, persona diagnosticada). Surgían también como contrapunto, las decisiones tomadas desde la posición del clínico *"en mi experiencia como profesional me he visto obligada a indicar un ingreso cuando la persona no atendía a otras forma de intervención....también son decisiones que violentan al profesional"* (Teresa, psiquiatra). En algunos casos, los relatos eran muestra de vivencias reconvertidas en aprendizajes. Carme, relataba así la experiencia vivida junto a su hijo:

"Mi hijo solamente ha ingresado una vez, en 1993. Un día se marchó en el coche y apareció fuera de Barcelona. Entonces, en su primer ingreso, todavía no le habían diagnosticado. Cuando lo encontraron nos llamó la policía y recuerdo que me preguntaron si era peligroso. Cuando lo trajeron lo ingresaron en Bellvitge. Allí lo atendió un médico que utilizó un método que me dejó muy sorprendida. El médico nos dijo que "le iban a dar un susto" y le hicieron creer que le iban a operar...yo aquello no lo entendía".

"Estuvo un mes ingresado...aquel piso del hospital era como una prisión. Sólo podía recibir una visita de una hora al día y como máximo podíamos entrar dos personas. Las visitas eran de 14 a 15h. Podías llevarle comida, pero todo lo que no consumieran durante la visita luego se tenía que tirar, cuando llevábamos tabaco también llevábamos para otros chicos...Fue una muy mala experiencia. Después de aquello, cuando no se ha encontrado bien hemos intentado contenerle nosotros y hemos evitado ingresos...para horrarle un ingreso he dormido con él cogido de la mano y escuchándolo" (Carme, pensadora).

La experiencia expuesta por Carme deja entrever un fenómeno que fue haciéndose visible a lo largo de las sesiones. Se trataría de la elaboración y puesta en marcha de estrategias alternativas, o bien por parte de las familias o de los propios afectados, para sortear situaciones a las que el sistema sanitario les había acabado abocando y cuya evitación podía en la práctica alejarles de lo que eran para ellos, mayores problemas. Es lo que Erving Goffman denominó como "ajustes secundarios" (Goffman, 1998a). Para

Goffman "los ajustes secundarios representan vías por las que el individuo se aparta del rol y del ser que la institución daba por sentados a su respecto". Se trata en la práctica de "cualquier arreglo habitual, que permite al miembro de una organización emplear medios o alcanzar fines no autorizados, o bien hacer ambas cosas, esquivando los supuestos implícitos acerca de lo que debería hacer y alcanzar y, en última instancia sobre lo que debería ser" (Goffman, 1998a:190). En el caso de los ingresos, algunas de las personas asistentes expusieron cómo eludían relatar a sus médicos ciertos síntomas, o el malestar por el que estaban pasando momentáneamente, con la finalidad de evitar un posible ingreso de carácter involuntario. Martín, antropólogo y coordinador de Radio Nikosia explicaba su punto de vista y aportaba otro ejemplo: *"el ingreso puede suponer una experiencia humillante y desestructuradora..."*, y continúa: *"desde Radio Nikosia hemos establecido estrategias para afrontar los ingresos. Una de ellas es asimilar la lógica del médico desde el principio, algo que sirve para salir antes del hospital"*. Es interesante recuperar aquí la reflexión que hace en su trabajo sobre Radio Nikosia, donde explica cómo entiende esta cuestión:

"Los ajustes secundarios pueden pensarse como una alteración en la hegemonía del modelo biomédico, un cuestionamiento de las prácticas normativizadas, una insubordinación, aunque no necesariamente intencional a las prácticas de los saberes expertos. Pueden ser a la vez el hacer inquieto, no visibilizado ni reconocido oficialmente, que en cierta manera interpela constantemente el tejido de esa hegemonía y al mismo tiempo una suerte de apropiación social, civil de los objetivos y de los resultados posibles de la biomedicina" (Correa-Urquiza, 2009:158)

Las experiencias relatadas son dispares⁹¹ pero un elemento que parece común para algunas personas, es la insistencia en poner de relevancia del trato recibido por parte del

⁹¹ El relato que he elaborado para exponer estas experiencias sobre el ingreso puede tener en algunos momentos un formato un tanto extraño para el lector. Sin embargo, he decidido aquí plantearlo como un

personal, como elemento clave a la hora de valorar el paso por dicha experiencia. Lluís, piensa que *"es muy importante crear una alianza terapéutica entre el profesional y el paciente y si hay maltrato y humillación esa alianza se pierde"*. Juanjo, en referencia a lo comentado por compañeros del grupo dice *"ojala todos pudiésemos tener la misma experiencia positiva...hay gente en algunos sitios que atiende bien"*. Pere, comenta que en su caso el ingreso que vivió no tiene nada que ver con lo que los demás han dicho, *"me trataron bien y me ayudaron...yo creo que no estuve en un hospital"*. Joana (madre), piensa que lo importante es hacer que el ingreso sea lo más agradable posible y dice *"valoro mucho las formas...para mí, la presencia de la policía en el ingreso es algo traumático... la presencia de la policía en casa, los vecinos lo ven, la gente.... a ningún otro enfermo, cuando se le ha de ingresar viene a buscarlo la policía"*. Laia (familiar) explicaba: *"En el darrer ingrés del meu germà, m'he adonat que hi ha moltes coses que no funcionen. He flipat"*. Nos relata la situación vivida por su hermano después de volver de un viaje a Singapur: *"va ingressar voluntàriament, i em van dir que li havien de preguntar a ell si volia parlar amb mi. No pot decidir ell en aquests moments. Com digni que no...estarà sol!. Vaig sentir molta impotència. Es tot surrealista. Una persona en aquest estat no pot decidir...El van emmanillar, i el vaig veure per la escala de casa marxar. S'hauria de fer un protocol més adient"*. El relato de Laia pone de manifiesto la posición de algunos familiares y la vivencia frente a una situación que crea enorme desconcierto. Para algunas personas la solución pasa además por la prevención *"se ha de trabajar más hacia la prevención y se ha de enseñar a la persona a gestionar sus miedos y sus brotes"* (Celia, madre). Lluís (persona con diagnóstico) afirma que *"lo malo no es el ingreso, sino lo que ocurre allí"*. Plantea que *"en muchas ocasiones los médicos te tratan desde una posición de poder y creo que eso es malo. Causas para un ingreso*

continuo entre las narraciones vertidas esos días y también mis comentarios. De alguna forma me parecía importante transmitir en algún momento un cierto simulacro de lo que pasaba en las sesiones. En ellas los relatos se entrelazaban, discurrían y se iban construyendo juntos en una narrativa única que finalmente ha adquirido aquí un formato de texto.

puede haber muchas... situaciones estresantes con la familia, conflictos con los amigos...pero el error es creer que la causa está exclusivamente en el cerebro. De esa forma se "desresponsabiliza al individuo y a su entorno y así la solución es imposible".

Un punto de reflexión importante para el grupo fue el abordar cómo se estaban llevando a cabo esos ingresos, el formato y qué ocurría una vez que la entrada al hospital se había producido. Se planteó así las diferencias de funcionamiento existentes entre la persona en situación de sufrimiento y la respuesta del personal sanitario. Se hacía patente la necesidad de que los profesionales pudieran salir de su lógica interna con el fin de poder entender la situación que está siendo vivida por el otro en ese momento. En ocasiones el ingreso psiquiátrico supone para la persona el entrar en un proceso de subalternidad y sometimiento como "paciente": *"en muchas ocasiones no se nos da explicaciones de lo que nos pasa, esto pasa en sanidad en general pero más en los casos de pacientes psiquiátricos. Este tipo de lógicas a la larga imperan y siguen adelante como inercias"*(Martín, pensador). Al reflexionar en torno al "cómo" se estaban llevando a cabo los ingresos y las causas que explicasen dicho formato surgió otra cuestión preocupante para el grupo: la discusión en tono a la contención mecánica. Cuando apareció el tema, alguien preguntó a qué hacía referencia esta expresión y una de las profesionales fue interpelada para hablar. Teresa (psiquiatra) explicó, *"la contención mecánica consiste en atar a la persona a la cama. Se hace en situaciones en las que la persona no puede detener su agresividad, su ansiedad. Esta medida no contempla otras posibilidades de atención. Si hubiese alguien al lado de esa persona se podría bajar ese malestar y la persona no tendría que ser atada. Eso supondría aumentar el personal..."*.

Pararse a pensar sobre un proceso con el que la mayoría no terminaba de estar conforme hacía que los presentes intentasen buscar respuestas al porqué los ingresos se estaban llevando a cabo de esa forma, así como el formular propuestas que sirvieran para

mejorar el proceso. La cuestión de los recortes de presupuesto en sanidad pública acontecidos en nuestro país en los últimos años (Informe SEESPAS, 2014) y la imposición de la precariedad económica y también laboral para los trabajadores aparecieron para el grupo como algunos de los motivos perturbadores de la calidad en los servicios de atención en salud mental. En un momento del grupo, Juanjo relató su experiencia de ingreso en Torribera 30 años atrás: *“pasar por un ingreso a nadie le gusta”. “Después de mi primer ingreso estuve trabajando, hasta los 30 años. En el segundo ya tenía mujer y una hija”*. Saca de su bolsillo una lista escrita con los medicamentos que toma. Explica que ha estado 5 meses en Sant Boi. Ahora tiene otros profesionales que le atienden: psiquiatra, enfermero...e introduce en su discurso el tema de los recortes sanitarios *“nadie está hablando de ello pero es muy importante...”*. Algunos piensan también en cómo esta situación está repercutiendo en la propia salud mental de la población *“a las personas que sufren trastorno mental no se les da esperanza”... “y ahora con la crisis ha aumentado el número de suicidios”* (Celia, madre).

Todas estas reflexiones resultaron difíciles de escuchar para todos los asistentes. Como investigadora, recuerdo esta edición como una de las más impactantes debido a la dureza de los relatos al poner de manifiesto situaciones injustas y vivencias de descredito y descuido muy patentes y flagrantes. Creo que para todos resultó especialmente conmovedor y diría que en parte curativo, narrar y escuchar. Las narrativas que allí aparecieron fueron interpelando al propio grupo que las recibía. Por ello fue apareciendo, cada vez con más fuerza, la necesidad entre los integrantes de *hacer algo* al respecto, una acción práctica que pudiera contrarrestar aquello que estábamos escuchando. La idea quizás, pasaba por contribuir a paliar ese sufrimiento provocado por la manera en la que se llevaban a cabo los ingresos. Un sufrimiento que se añadía al ya al constatable malestar que los había provocado.

De esta forma surgió la idea de instar una propuesta al Comité de Ética de la FCCSM para que se valorara la posibilidad de elaborar algún tipo de documento o resolución pública al respecto y así visibilizar lo expuesto allí. Situaciones que en muchos casos mostraban vivencias de maltratos y vejaciones físicas, y en general una patente pérdida de derechos de las propias personas afectadas. Fruto de este trabajo, un año más tarde, se publicaría el texto "Drets humans i hospitalització psiquiàtrica" (Novembre 2014)⁹² un documento que realiza una "valoración de la situación de hospitalización psiquiátrica en Catalunya" y propone una serie de recomendaciones para adaptar la práctica y los contextos clínicos a la legislación internacional. Me pararé algo más en esta cuestión al hablar de los resultados prácticos que el trabajo del GP ha ido originado en sus años de existencia.

Presente: "Avui, vull ser jo"⁹³

A lo largo de los años de trabajo en el Grup de Pensadors la cuestión de la identidad fue un elemento que apareció de forma sutil e intermitente dentro de los diferentes relatos, para acabar finalmente surgiendo de manera explícita en una de las ediciones. En todas ellas se comenzaba con un *ritual de acogimiento*, el de las presentaciones, con el que el grupo entraba en contacto y con el que se facilitaba el dar entrada a los nuevos miembros que se

⁹² Comitè d'ètica assistencial Drets humans i hospitalització psiquiàtrica. Jornada per una ètica de la capacitat Barcelona, setembre de 2015. Núm. 6. Consultable en <http://www.fccsm.net/portfolio/drets-humans-i-hospitalitzacio-psiquiatrica/>

⁹³ Desde octubre de 2004 hasta febrero de 2015, el grupo trabajo el tema de la identidad. Fue el tema que escogió el grupo, que contó con la presencia inicialmente de 23 persona. Esta edición fue especial además porque los materiales en ella trabajados dieron pie a la escritura conjunta entre un grupo de pensadoras que durante varios meses nos reunimos para elaborar un documento que aunara lo que allí se había hablado. "Avui, vull ser jo", fue una frase pronunciada por uno de los pensadores, portador de un diagnóstico, que participó en aquella edición.

incorporaban en cada ocasión. En el momento en el que se nos invitaba a presentarnos nos veíamos en esa tesitura de responder a la pregunta de quiénes éramos. En esos momentos iniciales pude observar como algunas de las personas participantes optaban de forma casi automática por hablar de cuestiones en torno a lo clínico, principalmente haciendo referencia a su diagnóstico, o al de aquella persona que cuidaban o atendían en la clínica.

El *"tengo esquizofrenia"*, *"soy bipolar..."*, *"pateixo un trastorn mental..."* o también el ser usuario, paciente..., eran apelativos que surgían al inicio con relativa rapidez. En el caso de los familiares la etiqueta diagnóstica se acababa vinculando a su rol dentro de la familia: *"soy madre de una persona con esquizofrenia"*, *"mi marido tiene un trastorno bipolar..."*. Para los profesionales, la presentación se basaba muchas veces en un optar por refugiarse en la formación académica como opción principal y en ocasiones única. Con ello las categorizaciones en torno a la clínica parecían, de alguna forma, imponerse al resto de elementos propios y definitorios que puede constituir la identidad personal. Este fenómeno sin embargo fue transformándose de manera que los participantes más veteranos, al reiniciar el ritual en segundas y terceras ocasiones, comenzaban a introducir variaciones en las fórmulas que utilizaban. Ser testigo de este proceso me llevó a hacerme algunas preguntas... ¿cuál era el motivo o motivos por el que las personas presentes se identificaran de forma tan automática con cuestiones médicas?, ¿acaso no estábamos fuera de un espacio clínico?...¿por qué esa insistencia en verse identificados de esa forma al presentarse? y posteriormente...¿cuál era la razón para variar ese proceder?. Cabía hacer un trabajo de observación y reflexión sobre lo que estaba sucediendo. No solo eso, en una de sus ediciones el grupo abordó el tema de la identidad como eje central de una de sus ediciones, la desarrollada entre los meses de septiembre de 2014 a febrero de 2015 por lo que pudieron abordarse abiertamente algunas de estas cuestiones.

Hablar de la identidad es hablar de la propia historia, de su proceso de configuración como ser humano y de todos los acontecimientos vitales que inevitablemente nos han ido atravesando a lo largo de nuestra andadura. Alicia es una pensadora, presente en el grupo prácticamente desde la primera edición. Siempre había destacado por el buen humor que desprendía y el ánimo con el que mantuvo su asistencia. Activa y también algo nerviosa, siempre mostró una actitud generosa, implicándose y participando de forma continuada. Al hablar de la identidad decidió intervenir desde un lugar más personal e íntimo que el mostrado en otras ocasiones, un lugar desde el que hasta ese momento no se había expresado:

"Quiero hablar cómo veo yo la identidad. Creo que hay dos tipos de identidades, la propia del individuo y la otra a nivel más formal, la que aparece en los formularios y documentos y que ha de justificarse. Esta depende de la edad y de la situación legal de la persona y va variando según la edad o las circunstancias de la persona. Estas identidades son burocráticas y no me influyen para nada.... Yo he vivido dos etapas diferentes: como estudiante y como profesional en este caso como productora. Todo iba bien hasta que sufrí un accidente laboral, fue en Teatre Grec... después me dieron la incapacidad total y también apareció así la depresión... Ahora estoy jubilada pero no me siento como tal. Para mí la identidad propia del individuo es la suma del día a día y de una vida cambiante y evolutiva que así nos va formando la personalidad y como no la propia idiosincrasia de la persona...."(Alicia, miembro del GP)

Las palabras de Alicia parecen la ejemplificación perfecta de dos conceptos que desarrolló Ignasi Terradas al hablar de la identidad. Se trata de la idea de "identidad vivida" e "identificación" (Terradas, 2004). Dos conceptos que pueden ser entendidos de forma entrelazada y que, de alguna forma, comparten una línea divisoria de la experiencia humana, en función de aquello que se encuentra en torno a lo más vivencial por un lado y lo que puede decirse, es impuesto por el sistema por otro (Mercadé, 2011). Al respecto Terradas explica: "Las personas tenemos una identidad vivida, que es la que se construye subjetivamente, y nuestra sociabilidad nos inclina a convertirla en una identidad cultural.

Luego, a partir de esta misma identidad cultural, o a partir de clasificaciones y pertenencias dictadas por criterios jurídicos y políticos, nos acomete otra identidad, que es propiamente una identificación. Es decir, una identidad que nos viene de fuera y que poco o nada tiene que ver con la identidad vivida. ¿Qué es la identidad vivida?, es aquel reconocimiento humano de la vida, que se caracteriza principalmente por atender a la memoria de lo vivido, a sus repercusiones afectivas y a los sentimientos y derechos de arraigo y vinculación que dicha memoria solicita" (Terradas, 2004:63).

Por otro lado, Terradas (*ibídem*) habla de la identificación, como una suerte de elementos de carácter jurídico y político que actúan "sometiendo y distorsionando la identidad vivida" y explica: "La identificación aparece en el Derecho como la única forma de comprender (traducir) la identidad... Es el trato humano según los censos de población, los registros civiles, los carnets de "identidad". [...] a partir de la identificación legal se produce la versión social más poderosa de la identidad, moldeándola a su antojo. La legalidad de la identificación oprime y distorsiona la identidad vivida que busca expresarse. La identificación es un acto clasificatorio realizado fuera del desarrollo de la vida" [...] "La identificación no comprende que la identidad se construye con recuerdos y esperanzas, y que es libre y creativa" (Terradas, 2004:67). Así, al hablar de la identidad, Alicia describe lo que para ella es esa "identidad vivida" por la cual experimentó vivencias como trabajadora del ámbito artístico, estudió, se preparó profesionalmente y asumió responsabilidades. Después llegaría la baja laboral y el diagnóstico de depresión, dos elementos que determinarán la configuración de una (añadida) "identificación jurídica política": primero como persona que no puede trabajar y de alguna manera se encuentra retirada del mundo laboral y después, como portadora de un diagnóstico en salud mental.

Para Alicia, esa identificación (que ella llama "identidades burocráticas") es algo sin duda externo, de cuyo malestar intenta mantenerse alejada pero del que no se podrá aislar por completo. La "incapacidad laboral"⁹⁴ le lleva al sufrimiento y éste a una nueva identificación, esta vez con un diagnóstico psiquiátrico asociado. De alguna forma queda patente esa idea a la que apunta Terradas al decir que *"las prácticas de identificación paralizan la creatividad de la identidad"* y por lo tanto podría decirse, paralizan a la persona. Otra pensadora Neus explicaba al hablar sobre la identidad *"sóc separada i no tinc fills. Abans treballava i ara ja no... quan vaig perdre la feina i vaig passar a ser pensionista no sabia qui era, ja no tenia un paper actiu i vaig començar a dir que no era ningú però em vaig plantejar com a mínim ser la Neus, algú en qui hi ha vida...."*. En esta misma línea Carme afirma: *"al malalt mental se l'etiqueta i no se'l deixa avançar, ni per la medicació ni per la societat. Amb el diagnòstic és desbarata la seva vida en un moment"*.

Las alusiones a lo que el diagnóstico y el tratamiento habían supuesto en sus vidas comenzaban a ser cada vez más patentes en las intervenciones. El diagnóstico como momento previo a la "identificación" y como identificación en sí mismo. Una situación que, tal como algunas personas del grupo verbalizaron resultaba "devastadora", al hacer tambalear la estructura personal y social propia. Un momento que ponía en jaque todo lo que hasta el momento la persona había sido, como si de alguna forma no existiera o quisiera borrarse una historia previa. Una identificación que se construía y reforzaba muchas veces a partir de los pasos dados dentro de las instituciones de atención. Pere explicaba *"quan vaig tenir la crisi vaig sentir que vaig perdre la identitat, que deixes de ser tu.... Mentre*

⁹⁴ La "incapacidad laboral" hace referencia aquí al dictamen que ejerce el ICAM (Institut Català d'Avaluacions Mèdiques) y que previa revisión de informes médicos, dictamina si la persona es apta o no para trabajar, pudiendo acogerse en que caso de que no y si cumple los requisitos, al cobro de una pensión.

vas fent els passos, el recorregut de centre de dia, hospital de dia, etc..., això penso que ajuda a recuperar la identitat, però és veritat que ja no sóc com era abans”.

Para algunos de los pensadores, la cuestión además pasaba por la actitud y el posicionamiento personal que se mostrara ante esa identificación, como si de alguna manera así pudiéramos crear una barrera con lo exterior que nos protegiera. Así hablaba Neus: *"la nostra auto-identitat, es configura per la paraula, que fa la mirada de l'altre. Aquesta també ens autodefineix. Allò que no es diu, que no s'explica, no existeix. Si no ens definim com diagnosticats cap a l'altre, per l'altre no ho serem. I això ens farà sentir que nosaltres no ho som. Aquesta actitud pot ser útil o rallar l'auto-estigma, segons es visqui amb por o no".* En un momento dado, la identificación puede arrasar la identidad personal, desvirtuarla o en palabras de los propios pensadores... devastarla⁹⁵. Joana cree que su hijo aceptó, como pocos, la etiqueta que se le ponía de forma que su identidad pasa de alguna forma por su enfermedad mental. *"Si algúien le pregunta, él dice que es una persona enferma. Tiene una pareja, que tiene esquizofrenia...él ha recuperado cosas del pasado pero se ha reconstruido como persona con trastorno mental. A mí me duele que se identifique así, pero si él ha llegado a ese pacto consigo mismo, yo lo respeto".* Para otros pensadores, como Sara, las etiquetas pasaban por *"definir allò que ens passa. Entenent que totes les malalties són un rotllo, des del càncer al trastorn mental, i passen per l'acceptació i normalització"*. Fue inevitable plantearnos, si el grupo podía servir o había servido también como espacio de recuperación para la identidad o incluso de creación de identidades nuevas, como la de "pensador".

⁹⁵ En aquella edición, los pensadores aludieron en varias ocasiones al concepto de identidades devastadoras que definieron así: *"les identitats devastadores, són aquelles inamovibles, estàtiques. Algunes són estigmatitzants i estigmatitzades socialment"*.

Futuro, y después ¿qué?

De alguna manera la experiencia grupal había servido para que, mediante la narrativa, los participantes pudieran ejercer una cierta reconstrucción de hechos personales vividos hasta el momento, sin embargo también favoreció crear la posibilidad de pensar en un posible futuro esta vez como grupo, todo a partir de los deseos expuestos y de la experimentación de la vivencia grupal. Para muchos, no fue sencillo pensarse en ese futuro, que se trabajó en una edición realizada en 2013 y que llevaba por título "Y después ¿qué?". La incertidumbre ante lo que pudiera surgir era algo que a casi todos los participantes inquietaba. Recojo aquí un texto escrito por una de las pensadoras y que sirvió para exponer algunas conclusiones de aquella edición en un encuentro llevado a cabo con posterioridad:

Y después ¿qué?

El tema se nos hacía grande, impreciso y sin límites.

¿Después de qué? ¿Del diagnóstico? ¿De la crisis social? ¿Del fracaso de un sistema de salud que no otorga altas? ¿Después de la incapacitación? ¿de la inaccesibilidad al mundo laboral? ¿Después de la enfermedad y de la medicación presentadas como "crónicas"? ¿Del estigma? ¿De la desinformación? ¿Después de que las familias no estén? ¿Después de no ser escuchados? ¿Después de ser despedidos de nuestros espacios de trabajo?

Presentamos al grupo en el quinto Congreso de Salud Mental, en una experiencia donde diferentes participantes podían sumir el rol de familiar, persona diagnosticada o profesional. Se hizo evidente que ponerse en el lugar del otro se hace complejo, que el espacio de la persona diagnosticada fue el menos acogido de todos.

Poco a poco fuimos pensando posibilidades. ¿Se trata del después qué o del ahora qué? ¿Necesitamos desarrollar ahora nuestra capacidad de pensar? De escuchar activamente, ¿de reconocernos como pensadores y hacedores políticos de nuestro presente? Colectivamente, con otros, en espacios donde cualquiera, como la señora Trini, puede abrir la puerta y sentarse en el círculo.

Hablamos de denunciar, de decir los nombres de los hospitales donde somos mal atendidos, de no hacer caso cuando no estamos de acuerdo con un tratamiento, de confiar más en lo que sabemos, porque sabemos. Sabemos.

Hablamos de confiar, de asociarnos, de asumir que no encontraremos siempre un "full de ruta" preciso, ni un carismático líder que nos guíe, sino que tendremos que hacer nosotros mismos, con tiempo, poniendo el cuerpo, despidiendo a algunos y recibiendo a los nuevos, incorporando eso que llamamos lo social. Hablamos de la tragedia de Lampedusa, de las personas que no pueden volver a sus puestos de

trabajo porque han sido despedidas y sus puestos omitidos, de las residencias psiquiátricas adonde a todos se les receta el mismo antidepresivo. Hablamos de la salud mental, de la salud como un tema común. ¿Quién está fuera de este tema? ¿O estamos todos intentando pensar y entender lo que pasa?

En una de las últimas sesiones se dijo: Cuidem l'ara i el després vindrà sol. Seguimos pensando.

Fins a la propera edició!

*Lucia Estrella Serra.
Membre del Grup de Pensadors. Psicòloga⁹⁶*

Para muchos el futuro individual pasaba por la continuidad en el esfuerzo común. Para todos resultaba imprescindible continuar con el esfuerzo grupal pero a la vez, proyectar el grupo externamente. La idea era hacerlo crecer con nuevas propuestas, pero fundamentalmente dando a conocer su potencia creadora y como espacio de movilización, de forma que los integrantes del grupo pudieran verse a sí mismos como pensadores, con capacidad de aportar propuestas en positivo. Varias son las alternativas futuras que se fueron trazando en el horizonte del GP en las últimas ediciones. Una de estas posibilidades pasaba sin duda por el mantenimiento del espacio en las mismas condiciones de funcionamiento. Otras sin embargo, iban más allá y buscaban la posibilidad de aprovechar el potencial de la experiencia como lugar de entrenamiento de sus miembros para poder participar en otros grupos de trabajo también diseñados por la FCCSM o bien en proyectos formativos y de investigación de la Universidad. Se trataba en cualquier caso de proyectos participativos y basados en la colaboración mutua, que progresivamente irían tomando forma para irse concretando en acciones que tuvieron una visibilidad externa.

⁹⁶Texto presentado en la II Trobada del Grup de Pensadors, el 9 de diciembre de 2013. Texto recuperado de la web de la FCCSM [http://www.fccsm.net/ii-trobada-grup-pensadors/\(11/4/2018\)](http://www.fccsm.net/ii-trobada-grup-pensadors/(11/4/2018)).

4.4. HACERES COLECTIVOS

Una de las cuestiones que apareció repetidamente a lo largo de las sesiones del GP, era la voluntad de sus miembros por hacer de nuestro espacio de reflexión, una experiencia que tuviera a posteriori una proyección externa. La idea surgida en repetidas ocasiones, era llevar a cabo acciones concretas que sirvieran para visibilizar socialmente las conclusiones a las que allí se llegaba. "*Creo que necesitamos impacto social*", decía Celia, una madre, en la primera sesión que participó. Se mostraba por parte del grupo la necesidad compartida de darle un sentido práctico a lo que hacíamos. Se configuraba así de alguna forma una meta, un objetivo no escrito pero construido en el inconsciente grupal: que nuestro trabajo pudiese tener un impacto en las prácticas de atención en salud mental. Fruto de este interés por externalizar la experiencia se fueron pensando diferentes iniciativas que han ido progresivamente concretándose en acciones prácticas. Todas ellas pueden pensarse como "*encargos*" ejercidos y también asumidos de forma coral por el propio grupo, y que se fueron concretando progresivamente en diferentes acciones.

La perspectiva temporal me ha permitido ordenar dichas acciones en diferentes categorías de acuerdo al formato que adquirieron, el método con el que fueron llevadas a la acción y el objetivo principal que podían llegar a cumplir. Si es cierto que ninguna de estas categorías es excluyente, se trata sólo de un intento de organización del conjunto de acciones llevadas a cabo a la hora de poder ser presentadas. Un primer grupo de estas actividades estarían dentro lo que podríamos nombrar como *acciones de diseminación*. Se trataba de llevar nuestro trabajo ante otros, compartiendo experiencias sobre lo que había supuesto el sentarnos a pensar y trabajar juntas. Para el grupo era importante dar a conocer la metodología de trabajo seguida, una forma de trabajar que nos había supuesto a todos la

posibilidad de adquirir visiones diferentes y especialmente enriquecedoras frente a los diferentes temas que habíamos podido ir abordando. La primera de estas iniciativas fue la de presentar el GP en la Jornada del X Aniversario de la Fundación CCSM que llevó por título: “Balanç i perspectives en salut mental”. Celebrada en Barcelona el 15 de diciembre de 2010, dicha jornada contó con la presencia de Benedetto Saraceno y Rogelio Luque, entre otros. En esta ocasión varios miembros del GP realizaron una exposición que permitió, por primera vez, dar a conocer el grupo en un espacio público de cierta repercusión.

A partir de aquel momento, la participación de pensadores en eventos públicos para diseminar el proyecto se fue repitiendo en varias ocasiones. Así ocurrió en el V Congrés Català de Salut Mental de la Fundació CCSM, en un espacio de debate que pudo darse y que llevó por título: “Grup de Pensadors. Una experiència de treball entre usuaris, familiars i professionals” realizado también en Barcelona en junio de 2013. Unos días antes, varios representantes del GP participaron en uno de los espacios radiofónicos conducidos por Julia Otero en Onda Cero⁹⁷. Otras actividades de este mismo carácter público fueron la presentación que yo misma hice de la ponencia: “Nuevos espacios de participación y escucha social” en el XXXII. Congreso Nacional de Enfermería de Salud mental (ANESM), celebrado en Burgos en Mayo de 2015. En ese mismo año, también llevé a cabo la presentación del grupo en el XII Congreso Estatal de la Asociación Española de de Trabajo Social y Salud celebrado en Madrid y que dio pie a una publicación (Serrano-Miguel, 2015b). A finales del mismo año, se llevó a cabo la presentación en Madrid del GP

⁹⁷ La entrevista se llevó a cabo dentro del programa "Julia en la Onda" y fue emitida en directo el 4 de junio de 2013. Se puede consultar en el siguiente enlace: http://www.ondacero.es/programas/julia-en-la-onda/programas-completos/julia_201306045542706a0cf2a878db5be04e.html

en la Fundación Manantial⁹⁸ por parte de Àngels Vives. El grupo también viajó conmigo a Brasil y fue presentado en el "Congreso Internacional de Redeunida" en Fortaleza, en abril de 2014 en una ponencia que llevó por título "La participación social en los procesos de atención en salud mental en el contexto español. De la teoría a la práctica. La experiencia del "Grup de pensadors". Se ha de decir que ha recibido una muy buena acogida en todos los espacios en los que se ha podido presentar, despertando especial interés su metodología de trabajo.

Otra de las categorías en las que podríamos aglutinar las acciones prácticas llevadas a cabo por el grupo, de un sentido continuo a la anterior, es la de *acciones políticas y movilización social*. Dentro de estas iniciativas podemos encontrar la propuesta que el grupo hace a la hora de constituir una red de pensadores compuesta por todos aquellos que en algún momento han podido pasar por la experiencia del grupo y que de alguna forma, han contribuido a generar la metodología que utiliza. Así, se han celebrado hasta el momento tres encuentros o "trobades" en las que se ha llamado a participar a la totalidad de pensadores, más allá de que en las ediciones de ese año hayan podido o no asistir. Cada uno de estos encuentros ha servido para mantener el contacto o reactivarlo y poder llevar a cabo una recopilación del trabajo realizado en el año. Hasta el momento de finalización de esta tesis se han llevado a cabo tres reuniones con este carácter: en diciembre de 2012, en diciembre de 2013 y en noviembre de 2015.

⁹⁸ Fundación Manantial es una entidad sin ánimo de lucro que tiene por misión la atención integral de las personas con trastorno mental grave. La esquizofrenia y otras psicosis, son los trastornos que más dificultades generan en el funcionamiento psicológico y social de las personas. Creada en 1995 por iniciativa de las asociaciones de familiares para dar una respuesta efectiva a las cuestiones relativas a la salud mental, específicamente a las relacionadas con su situación social, laboral y jurídica. FUENTE: <https://www.fundacionmanantial.org/quienes-somos-areas.php>

Otra de las acciones de carácter *movilizador* fue la que tuvo que ver con la edición en la que se trabajó "el ingreso psiquiátrico". Tal como explicaba con anterioridad, entre los meses de mayo a junio de 2011 una parte del grupo de pensadores propuso tratar como temática de la edición la cuestión del ingreso. A lo largo de seis sesiones de trabajo, los participantes intercambiaron experiencias en torno a esta medida pensada con fines terapéuticos y las condiciones en las que se lleva a cabo, las repercusiones y las vivencias personales desde los diferentes ángulos. De ahí surgió la iniciativa de recopilar esos materiales y elaborarlos en formato de documento que pudiera servir a modo de propuestas de mejora. Algunos de los profesionales implicados en el GP plantearon la posibilidad de presentar las conclusiones de dicha edición al Comité de Ética de la FCCSM y en abril de 2012 se mantuvo una reunión en la que nos encontramos un pequeño número de pensadores y representantes de dicho órgano. El trabajo llevado a cabo y las propuestas elaboradas por el grupo sirvieron para aportar un valioso material al Comité que a lo largo de 2013 elaboró un trabajo de teorización y reflexión al respecto. Dos años más tarde, la propia FCCSM organizó una jornada de trabajo bajo el título "Drets humans i ingrès psiquiàtric: bones pràctiques"⁹⁹ en la que se presentó el documento editado por la Fundación: "Drets humans i hospitalització psiquiàtrica. Per una ètica de la capacitat. La vida diagnosticada" (FCCSM, 2005). Este documento está dividido en dos partes. Una primera sobre "Derechos Humanos y hospitalización psiquiátrica" y la segunda que recoge las conclusiones de la jornada bajo el título "Por una ética de la capacidad". En él puede encontrarse un repaso a la legislación que rige actualmente el ingreso, una aproximación descriptiva de la situación que viven tanto afectados como familias a la hora de pasar por

⁹⁹ Jornada de trabajo organizada por el Comité de ética asistencial de la FCCSM sobre el tema: "Drets humans i ingrès psiquiàtric: bones pràctiques" el 13 de noviembre de 2015 al CosmoCaixa de Barcelona

dicha situación y una serie de recomendaciones a la hora de mejorar tanto el proceso en sí mismo como la gestión del alta. La iniciativa del GP sirvió así para facilitar que las conclusiones elaboradas por el grupo pudieran asumir cierta repercusión posterior en los espacios de trabajo y discusión profesional.

El último de los *encargos* asumidos permitió desarrollar una experiencia algo más innovadora y en la que se vieron implicados un pequeño número de pensadores. En este caso se trataría de un trabajo de *reflexión y generación de pensamiento* que ha tenido como resultado la escritura conjunta de un trabajo en torno a la identidad. Durante la realización de la edición número seis del GP (noviembre 2014 - febrero de 2015) se planteó la posibilidad de recoger todo lo que allí se estaba trabajando y realizar con ello un escrito que pudiera recopilar las ideas principales. Una tarea que permitiera elaborar una narración donde se vieran reflejadas las ideas expuestas en el grupo en un intento de relatar y mostrar lo que allí podía llegar a surgir de una forma más viva si cabe, más allá de las actas de cada sesión. De esta forma durante aproximadamente tres meses, un grupo integrado por diferentes pensadoras (y entre las que me incluyo) nos reunimos para confeccionar un texto pensado y escrito a "ocho manos". Así comenzaba el texto que se elaboró:

"Venim d'una trajectòria...varem començar l'any 2010 amb aquesta feina i volem continuar, tot deixant-ne constància per escrit, que les paraules no se les enduguí el vent. Pensem que això ens permetrà crear una malla, un teixit, una base per continuar construint i donar cos al nostre treball" (Grup de Pensadors, 2015).

La experiencia de escritura conjunta se concretó en un documento que fue compartido con el resto de pensadores/as en la "Tercera trobada del Grup de Pensadors" el 30 de noviembre de 2015 en el Convent de Sant Agustí. En dicho encuentro se presentó el texto resultante. La acogida fue enormemente positiva entre los asistentes que vivían, a través de

esta iniciativa, una cierta devolución práctica al trabajo realizado sirviendo también de incentivo para continuar con el trabajo iniciado. Recupero aquí un pequeño fragmento de ese extenso documento que habla precisamente de esa cuestión, del cómo continuar:

"D'on es treu la força per viure el que vivim i els relats tan durs que expliquem aquí al grup? Dels grups? De la cooperació? És que hem arribat fins ara en la història de la humanitat per les aliances més que per les guerres? Sinó fugim dels problemes, i en som conscients podem demanar ajuda, millorar les habilitats de comunicació, hem de canviar coses abans a dins nostre per ajudar als fills...com tractar a l'altre sense infantilitzar, com si l'altre no tingués eines i les nostres fossin més vàlides. Parlem molt del que fan els demés però no del que fem nosaltres, hem de canviar nosaltres abans de voler canviar els demés com part del problema dins un sistema...el que vol canviar alguna cosa ha de començar donant...buscar culpables no serveix, no construeix, no transforma.

Aquests treballs no els podem fer sols i necessitem de la capacitat i matèria del grup per dur-ho a terme, expandir la sensibilització arreu per beneficiar-nos a tots. Crear un grup cel·lular on quedi dipositada una memòria, una xarxa d'on provingui en un moment de molta fragilitat un somriure, una abraçada, una paraula que ens torni a donar gust per la vida a reconfortat i ens torni a arrelar. Tenim por de perdre el que hem après tancant l'edició, però el treball en grup és molt potent i deixa petjada".

*"Grup de pensadors"
Recull de la sisena edició 2014- 2015(fragments)*

V. EU SOU UMA PESSOA E NÃO UMA DOENÇA

"A Terra disse, ela falava, agora que ela já tá morta, ela disse que então ela não seria testemunha de nada. Olha o quê que aconteceu com ela. Eu fiquei de mal com ela uma porção de tempo, e falei pra ela que até que ela provasse o contrário. Ela me provou o contrário, a Terra. Ela me provou o contrário porque ela é indefesa. A Terra é indefesa. A minha carne, o sangue, é indefesa, como a Terra; mas eu, a minha áurea não é indefesa não. Se queimar os espaço todinho, e eu tô no meio, pode queimar, eu tô no meio, invisível. Se queimar meu sentimento, minha carne, meu sangue, se for pra o bem, se for pra verdade, pra o bem, pela lucidez de todos os seres, pra mim pode ser agora, nesse segundo, e eu... agradeço ainda."

Estamira¹⁰⁰.

¹⁰⁰ Estamira Gomes de Sousa vivió durante 22 años en Jardim Gramacho, un basurero de la ciudad de Rio de Janeiro. Durante tres años Marcos Prado, director de cine brasileño, la acompañó y registró en un documental, su particular filosofía y forma de entender la vida. Entre la lucidez y la locura, Estamira nos confronta con dureza con las consecuencias de la sociedad que hemos creado, una sociedad vacía de valores pero llena a su vez de un consumismo de cuyos desechos algunos se ven obligados a vivir. Estamira, que sufría diabetes, murió a los 70 años a consecuencia de una septicemia después de esperar dos días en los pasillos del hospital para ser atendida.

5.1. DEL TRATO Y EL TRATAMIENTO

El papel del fármaco en la terapéutica contemporánea

*"Hay personas que toman medicación y medicaciones que toman vidas"
(Participante GAM Brasil)*

Aproximarse hoy al tratamiento clínico de las personas en situación de sufrimiento mental es comprobar la existencia de una práctica basada muchas veces en una propuesta eminentemente farmacológica (Ortiz Lobo, 2013) (AEN, 2017). El peso de lo biológico parece mantener ahí una parcela de *imposición* que busca y encuentra un lugar de gran relevancia. Una idea que no se circunscribe únicamente al sufrimiento mental y cuya globalidad se ve recogida perfectamente en la expresión utilizada por J.L.Tizón al hablar de la "burbuja farmacológica" (Tizón, 2003:17) en la que nuestra sociedad parece encontrarse. Un contexto en el que el fármaco impone su protagonismo en el proceso de tratamiento, frente a otro tipo de propuestas terapéuticas como pueden ser la psicoterapia o la rehabilitación psicosocial. Estas opciones, a pesar de plantearse como necesarias y útiles (OMS, 2001), (AEN, 2002 y 2004) continúan manteniéndose en el espacio asistencial como opciones subalternas y supeditadas a la siempre inicial y casi omnipresente, propuesta farmacológica. No es mi intención aquí el negar la importancia que la medicación ha tenido a la hora de afrontar situaciones de sufrimiento mental, ni tampoco obviar los beneficios que puede llegar a aportar la misma a la hora de controlar determinados síntomas. También es importante rescatar aquí el esfuerzo que muchos profesionales llevan a cabo en su práctica cotidiana para acompañar y supervisar a aquellos/as a los que atienden, en la toma continuada de medicación. La importancia del tratamiento farmacológico se ha reconocido

incluso por los propios creadores del paradigma de la Rehabilitación Comunitaria, tradicionalmente alejados de esta perspectiva biomédica y más próximos a la atención psicosocial (Rodríguez del Barrio, Poirel, et al. 2003).

Desde hace unos años, este inequívoco planteamiento "farmacocéntrico" ha comenzado a responderse de forma crítica tanto por parte de consumidores, que manifiestan sufrir importantes efectos adversos, así como por parte de los propios profesionales que acaban siendo testigos de dichas reacciones en la propia salud de sus pacientes¹⁰¹ (AEN, 2017). Fruto quizás de este malestar compartido, en los últimos años, ha comenzado a proliferar una literatura de carácter crítico con respecto a las posibilidades reales y la eficacia del tratamiento farmacológico en salud mental. Algunos de estos estudios son fruto del intenso trabajo de profesionales del propio ámbito Moncrieff (2013), Bentall (2011), Gøtzsche (2016), Ortiz Lobo (2013), pero en otros también aparecen involucrados periodistas e investigadores interesados por el tema como es el caso de Robert Whitaker (2015), podría decirse que fruto del interés cada vez más amplio que genera esta cuestión como problema de salud pública.

Desde el punto de vista del posicionamiento clínico destaca en nuestro país, un reciente trabajo publicado por la Asociación Española de Neuropsiquiatría AEN titulado "El uso de antipsicóticos en la psicosis" (Inchauspe Aróstegui & Valverde Eizaguirre, 2017). Esta publicación realiza un exhaustivo repaso a los estudios epidemiológicos publicados al respecto en los últimos años, desde la aparición de los primeros neurolépticos en los años

¹⁰¹ Entre los efectos secundarios que se destacan en la literatura científica están los extrapiramidales (el sistema extrapiramidal es una red neuronal que forma parte del sistema nervioso central y es parte del sistema motor, relacionado con la coordinación del movimiento), cardiovasculares, metabólicos, déficits cognitivos y motivacionales, daños en la estructura cerebral y disminución en la esperanza de vida (Cuadernos técnicos número 18 AEN 2017).

'50 y especialmente aquellos que en la última década se han centrado en intentar verificar los posibles resultados, positivos o no, de la medicación antipsicótica. Los autores señalan al respecto que: "tras sesenta años tratando la esquizofrenia con antipsicóticos existe un reconocimiento amplio de la gravedad de sus efectos adversos, sin que su extenso uso se haya modificado, sino que se ha ampliado a otras indicaciones, en su mayor parte off-label¹⁰², manteniéndose una creencia arraigada en su efectividad que los haría necesarios e imprescindibles en el tratamiento de las psicosis" y tal como plantean, a pesar de ello "lo habitual es que una persona que ha sido diagnosticada de esquizofrenia sea inducida a tomar antipsicóticos a largo plazo mientras permanezca en el sistema sanitario" (AEN 2017: 21). Sin embargo, tal como apuntan los autores de dicho informe: "hay un cuerpo de evidencias y áreas de incertidumbre respecto a su uso y resultados que interpelan a profundizar en un debate, ya existente, sobre el balance riesgo-beneficio de su uso", además de entender que "existe una práctica clínica que sobrevalora la efectividad de los antipsicóticos" (Inchauspe Aróstegui & Valverde Eizaguirre, 2017).

El informe, y las evidencias que recoge, ponen en entredicho de forma clara la posible eficacia de la medicación a largo plazo, un tiempo en el que los efectos perniciosos que aparecen acaban siendo mayores que los posibles beneficios que pueda conllevar. En cambio la evidencia si atestigua la eficacia a corto plazo, reforzando la utilización a lo largo del primer año y siempre en dosis mínimas. Además, hacen un repaso a lo que sería la respuesta de los consumidores planteando "la importante proporción de pacientes que

¹⁰² Los autores hacen referencia en este sentido a diversos estudios previos y plantean al respecto "un aumento del uso de antipsicóticos en niños y adolescentes, personas mayores y personas con discapacidad intelectual, llegando a ser (el consumo) mayor entre los no diagnosticados de psicosis que en los diagnosticados".(AEN 2017: 21)

abandonan el tratamiento, debido a los malos resultados o efectos adversos"¹⁰³. Teniendo en cuenta la situación que se plantea mi pretensión aquí sería la de explorar las prácticas y los usos, pero también las percepciones subjetivas en torno al tratamiento farmacológico a partir de una experiencia de campo que tuve la ocasión de poder cartografiar.

Se trata de un tipo de tratamiento sobre el que la literatura científica parece llevar ya años pronunciándose de forma crítica, pero especialmente, frente al que mis informantes han dado innumerables señales de disconformidad. Sus relatos, me han conducido hacia una revisión crítica de los efectos, en muchos casos indeseados, de dicha práctica pero especialmente hacia el análisis del protagonismo que la medicación ha alcanzado en su tratamiento también a nivel simbólico. Una propuesta terapéutica en ocasiones totalizante que parece ir más allá del *medicar*, para convertirse en un "sólo medicar" al que hacía referencia Alberto Ortiz (Ortiz Lobo, 2013:225-240). No podemos olvidar en todo caso, que el creciente fenómeno de la medicalización tiene como ya nombramos en el capítulo dos, un contexto ideológico y a su vez un contexto socioeconómico muy concreto y determinante. En este sentido, la creciente crisis económica de los últimos años y los recortes en el presupuesto sanitario han originado en muchos casos un aumento del número de pacientes por facultativo, lo que en la práctica es visto por muchos (tanto

¹⁰³ Tal como relata el informe: "Sorprende al examinar los ensayos clínicos la gran proporción de pacientes que abandonan el tratamiento, un indicador de falta de tolerabilidad-eficacia, y la de aquellos a los que les va mal tomando antipsicóticos. En la primera fase del estudio CATIE, realizado entre 2001 y 2004, que compara diversos antipsicóticos de segunda generación y uno de primera, el 74% interrumpió su tratamiento antes de los 18 meses por malos resultados o efectos adversos, lo que indica "una limitación sustancial en la efectividad de estos medicamentos" (Lieberman, Stroup, McEvoy, Swartz, Rosenheck, Perkins et al., 2005 p.1215). Entre todos los pacientes solo un 18,9% mostró una marcada mejoría, el 69,2% mostró un ligero deterioro, y el 11,9% un deterioro marcado. Entre quienes completan el estudio de 18 meses se observa un empeoramiento de los síntomas en el 68,5% de pacientes según transcurre el tiempo (Levine, Rabinowitz, Faries, Lawson y Ascher-Svanum, 2012). Esta heterogeneidad de resultados, que incluye abandonos y trayectorias de empeoramiento de un porcentaje importante de pacientes, se ha replicado en otros estudios, como el de Levine y Rabinowitz (2010) a 24 semanas" (Inchauspe Aróstegui & Valverde Eizaguirre, 2017:12)

pacientes como médicos) como razón esgrimida para justificar una atención orientada a las cuestiones más básicas del tratamiento que en este caso acapara la farmacología, fundamentalmente por su inmediatez en los efectos. Este será un elemento al que los profesionales participantes en la GAM recurrirán como argumento y que, de alguna forma, intentará ser rebatido desde la propia experiencia.

La medicación, encumbrada así a un lugar central en las consultas de servicios de salud mental, ha originado en muchas ocasiones que el objetivo principal de las visitas acabe siendo la prescripción del fármaco conveniente o la revisión del ya pautado. Este formato de intervención se basaría en una secuencia de acciones previas consistente en primer lugar en identificar lo más claramente posible los síntomas, para posteriormente diagnosticar de forma *certera* y prescribir el fármaco más adecuado. Este encadenamiento entre análisis y acción terapéutica basada en el fármaco ha facilitado sin duda la progresiva simplificación de los procesos de atención, así como la escasa creación de posibles espacios reales de crítica o cuestionamiento a los mismos. Colocar el fármaco como epicentro del tratamiento deja entrever así una determinada forma de afrontar los procesos de atención en salud y consecuentemente de entender la misma.

En el fondo, tal como apuntábamos en el segundo capítulo, parece visibilizarse la hegemonía de lo biomédico y su reduccionismo, aplicado a procesos clínicos y por tanto vitales. Asimismo, surge una demarcación jerárquica entre los implicados que da pie a un establecimiento de sutiles formas de delimitación de poder por parte de aquel que se encuentra en el lugar de prescriptor: el profesional. Una atención condicionada así desde el inicio por la importancia, como ya abordamos con anterioridad, de clarificar un diagnóstico certero, al que se asocia casi de manera automática la prescripción de una medicación concreta. Se trata por tanto de un proceso, una tipología de tratamiento, controlado y

delimitado por el profesional, que acaba reduciendo al individuo/paciente/usuario a un lugar alejado de cualquier posible atisbo de control, aunque sea mínimo, del proceso en el que se encuentra inmerso.

La medicación y su dimensión simbólica

"... na GAM as pessoas acabam tendo oportunidade de falar de outras coisas sobre as quais nunca falaram e aí que a gente, ã, graças acho que assim, à medicação acaba sendo um, é o motivo assim, o pontapé inicial, né. Então, assim, coisas de diferentes naturezas, por exemplo, o quanto durante muito tempo o paciente teve vergonha de usar remédio, né. E como muitas vezes a família acaba apresentando: ó, esse aqui toma remédio, como se o remédio fosse ele" (Participante GAM Brasil)

A medida que esta ecuación¹⁰⁴ ha ganado protagonismo como fórmula de atención clínica, las historias personales y la subjetividad de los pacientes han ido perdiendo progresivamente su lugar e incidencia en dichos espacios. Con todo ello, se ha tendido irremediabilmente a ocultar la complejidad de las experiencias de las personas y a reducir los espacios de comunicación en la relación terapéutica (Rodríguez del Barrio, 2003.) No es de extrañar por tanto, que una experiencia como la "Guía de Gestión Autónoma de la Medicación" que presento aquí, pudiera nacer inicialmente en espacios de atención de carácter no hegemónicos como ocurrió en el marco de la red de recursos alternativos en salud mental en Canadá. Espacios donde pudo resultar algo más sencillo el abrir un lugar para la expresión de la palabra y la escucha mutua entre afectados y profesionales debido a

¹⁰⁴ Una ecuación en la que la *incógnita* a resolver será la de la recuperación del bienestar de la persona, y los *coeficientes o variables* con las que trabajar serían los procesos de tratamiento planteados desde la clínica y en los que entrarían cuestiones de peso simbólico como el ejercicio de poder por parte del propio profesional y las violencias implícitas en el ejercicio del cuidado desde algunas instituciones.

su propia idiosincrasia de funcionamiento. Algunas autoras (Rodríguez del Barrio, Corín & Poirel, 2001) van más allá y plantean además, cómo el recurso sistemático a la medicación neuroléptica como tratamiento, ha originado una transformación profunda en las manifestaciones y la experiencia personal de los problemas de salud mental por parte de los afectados. Frente al relato propio de la persona, se impondría la codificación en términos médicos, algo que de algún modo impediría la expresión de una parte del discurso y el análisis de los aspectos simbólicos que el uso de la medicación llevaría aparejado. Las experiencias frente a la medicación no son en ningún caso homogéneas, sino particulares y propias de cada individuo (Rodríguez, del Barrio, Corín & Poirel, 2001). Además se encuentran inscritas en un determinado contexto social, cultural, económico y político que las determinarán, las dotarán de sentido y las harán más únicas si cabe. Bien es cierto que, desde algunos dispositivos de rehabilitación, se han llegado a poner en marcha diferentes experiencias de trabajo grupal pensadas para tratar la cuestión de la medicación. Experiencias que, por otro lado, están basadas fundamentalmente en una metodología de carácter educativo¹⁰⁵ (Sanz Fuentenebro, & Cañive, 1996) y que han tenido y tienen como principal objetivo, el conseguir elaborar y transmitir pautas para que la persona pueda tomar la medicación de forma *correcta*, algo que en el contexto clínico se ha denominado

¹⁰⁵ En el ámbito clínico se utiliza frecuentemente la psicoeducación. La psicoeducación es un tipo de abordaje clínico desarrollado especialmente en países anglosajones, desde mediados de los años '80, en diferentes modelos y por diferentes terapeutas como J. Leff, C. Anderson, D. Reiss y G. Hogarty entre otros. El trabajo psicoeducativo está pensado para llevarse a cabo tanto con familias como personas afectadas por un diagnóstico. Todos los programas propuestos por estos autores, a pesar de ciertas diferencias conceptuales, se basan en utilizar técnicas educativas en las que los participantes, que funcionan normalmente en grupos de trabajo, reciben información y formación sobre aspectos clínicos de las enfermedades (fundamentalmente diagnósticos, síntomas, tratamientos farmacológicos...) y como afrontar los mismos. Los grupos psicoeducativos están dirigidos y conducidos en la mayoría de las ocasiones por profesionales psi (psiquiatría, psicología) y en algunas ocasiones también enfermería.

como "adherencia al tratamiento"¹⁰⁶ (OMS, 2003), (Haynes, 1979). Se da así la circunstancia paradójica de que el tema se aborda, si bien mediatizado por la *insistencia* casi permanente en que la persona diagnosticada adopte necesariamente el hábito de medicarse y de que siga la pauta planteada por el psiquiatra como vía para la "curación". El modelo biomédico redundaría así en una forma de trabajo simplificada y simplista, reducida a la mínima expresión y que deja de lado la riqueza semántica que pueden llegar a aportar las experiencias subjetivas de las personas atendidas.

Con el fin de abordar algunos de los posibles significados simbólicos del tratamiento farmacológico propongo aquí una aproximación a una de las obras de la antropóloga Sue Estroff. En su libro "Making it Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community"¹⁰⁷, Estroff nos presenta los resultados de un vasto trabajo etnográfico desarrollado a lo largo de 10 años en espacios institucionales para personas en situación de sufrimiento mental. En un trabajo de claro estilo "goffmaniano", Estroff se aproximará a la vida de las personas, los espacios que transitan, los tratamientos que llevan a cabo y las relaciones que se dan entre ellas y los profesionales. Uno de los temas que la autora trabajará con más amplitud en su investigación será el del tratamiento

¹⁰⁶ También se ha de decir que existen diferentes definiciones reconocidas para dicho término y que algunas incluyen matices importantes a tener en cuenta. La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 2004 adherencia al tratamiento de la siguiente forma: "El grado en que el comportamiento de una persona, tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria". Si bien es cierto que en el ámbito de la atención a la salud mental encontramos algunas otras definiciones que se centran casi exclusivamente en el cumplimiento del tratamiento farmacológico. Por ejemplo, un documento editado por Phifer donde se define la adherencia al tratamiento como "el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo". Haynes (1979), en una definición más clásica y diría algo más exenta de ideología, lo define como "el grado en que la conducta de un paciente en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico o personal sanitario".

¹⁰⁷ Gracias a mi amiga Muntsa y sus eventuales viajes Grenoble-Barcelona pude adquirir un ejemplar de la versión francesa con el que he trabajado aquí: Estroff, Sue (1998) *Le Labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*. Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo

farmacológico, al que dedicará un interesante y completo análisis haciendo referencia al papel que tiene la medicación en la vida de las personas protagonistas de su relato. Una de las cuestiones de mayor relevancia a las que apuntará, es la de señalar las causas principales por las que las personas en tratamiento se muestren reticentes o especulan con la posibilidad de interrumpir el consumo de la medicación antipsicótica. Estas causas las resumirá en tres: en primer lugar los posibles factores físicos y clínicos que se encuentran directamente asociados a su consumo, como podrían ser los efectos secundarios; en segundo lugar, la relación de poder que se establece entre usuarios y profesionales, entendiéndolo que la medicación puede mediatizarla y conducirla en uno u otro sentido; y tercero, cuestiones de carácter simbólico relacionadas con los significantes atribuidos a la medicación en función muchas veces de la imagen que la persona tiene de sí misma y de sus problemas psiquiátricos.

El trabajo de Estroff nos muestra como la medicación, más allá de generar posibles efectos físicos o bioquímicos en el organismo, puede además producir efectos de carácter simbólico de consecuencias significativas en la vida del individuo. En referencia a estas cuestiones la autora apunta como, inicialmente, la aceptación de la medicación puede a la vez ser una manera de asumir un estatus como enfermo con el que no siempre las personas afectadas se identifican. La medicación simbolizaría, "la falta de control del paciente sobre su vida y una dominación externa identificada con figuras de autoridad con los que la persona está en conflicto" (Estroff, 1998:124). De esta forma su aceptación o no pueden ser a la vez la subordinación o la confrontación frente al personal sanitario y la propia familia que apoya dicho tratamiento. Al mismo tiempo entiende que "el rechazo a la medicación puede ser signo de un deseo de salud, pero también del deseo de estar loco,

cando la locura abre la puerta a escapar a otras realidades percibidas negativamente"
(Estroff, 1998:170).

Las argumentaciones y el trabajo de Estroff, nos incitan a preguntarnos acerca de los significados que tienen los fármacos como tales para las personas que los toman, como pueden llegar a interferir o no en su funcionamiento social y quizás qué alternativas podrían requerirse, desde esa visión, para que el tratamiento pudiera ser vivido de otra forma. Nos abren además, la posibilidad de pensar este tipo de tratamientos atendiendo a un mayor número de matices interpretativos, proponiendo quizás una hermenéutica de lo farmacológico, que tendrá presente la visión subjetiva del que sufre y no solo los aspectos medibles propios de una intervención bioquímica en el sistema nervioso. En este sentido, la experiencia que presento deja entrever numerosos componentes simbólicos en la relación fármaco-consumidor, cuestiones que aparecerán fundamentalmente en las narrativas recogidas a lo largo de todo el proceso de construcción y desarrollo de la experiencia.

De cómo la experiencia *mentaleira*¹⁰⁸ lo cambió todo

Escuché hablar por primera vez de la "Guia de Gestão Autônoma da Medicação" (en castellano Guía de Gestión Autónoma de la Medicación, en adelante guía GAM) en mi primera estancia de doctorado en Brasil, en 2013. En mayo había recibido la invitación por parte de los compañeros de la Secretaría Estadual de Saúde de Rio Grande do Sul (SES)

¹⁰⁸ "Mentaleiros" es una denominación que, a pesar de tener un origen despectivo, es utilizada hoy en día para denominar a todas las personas que se han implicado como activistas en la "Luta Antimanicominal" no sólo en el Estado de RS sino en todo el país. Es una denominación además aplicada a aquellos que participan anualmente en el "Mental Tchê".

para asistir al 8º Mental Tchê¹⁰⁹, un encuentro de profesionales, familiares y personas diagnosticadas que se realiza anualmente en São Lourenço do Sul. Este evento tiene un marcado carácter político-reivindicativo, estando diseñado desde la perspectiva del movimiento de "Luta Antimanicomial". Allí asistí a una mesa de presentación de la experiencia GAM en Brasil. En aquella exposición participaba la Prof. Analice Palombini, docente en el "Programa de Pós-graduação em Psicologia Social" de la UFRGS, coordinadora del proyecto en dicha Universidad y varios de los usuarios de servicios de salud del Estado de RS involucrados en aquella investigación.

Aquel primer encuentro me despertó un enorme interés por el tema tratado y por la metodología que implicaba. La propuesta de trabajo que presentaban incluía la participación conjunta de profesionales y personas diagnosticadas en una investigación en la que se había trabajado en torno al tratamiento farmacológico. ¿En qué consistía el proyecto de la GAM?, ¿cómo y dónde había surgido dicha experiencia?, ¿cuál era la metodología que empleaba en la que parecía tener un protagonismo tan relevante las personas diagnosticadas?. En el proceso que inicié para resolver dichas cuestiones fue fundamental conocer personalmente a la profesora Palombini, así como a otra de las profesionales implicadas en el proyecto, Marília Silveira, en aquel momento consultora UNESCO contratada por la SES. Con mi trabajo inicial traté fundamentalmente de aproximarme a la experiencia, una tarea que se basó en la lectura de documentación y

¹⁰⁹ El "Mental Tchê" es una reunión anual, celebrada en São Lourenço do Sul, entre, usuarios profesionales y familiares de personas con trastorno mental. Creado en 2005 en conmemoración del "Día Nacional da Luta Antimanicomia" y en reconocimiento a la larga historia de la ciudad en la atención psicosocial comunitaria. El evento tiene como objetivo crear oportunidades para el intercambio de experiencias y el debate sobre temas relevantes en el campo de la salud mental, siendo un espacio para el ejercicio la ciudadanía y el protagonismo de los usuarios. Promovido por el Ayuntamiento del municipio, a través de la Secretaría Municipal de Salud, el "Mental Tchê", cuenta con el apoyo de la Escuela de Salud Pública de Rio Grande do Sul, el Gobierno del Estado y el Ministerio de Salud.

artículos publicados, así como en las conversaciones con ambas y otras personas involucradas en la investigación. Desde un inicio, la propuesta metodológica de la guía GAM y su contenido llamaron mi atención y me hicieron pensar en la posibilidad de conocer más de cerca la experiencia para, de alguna forma, incorporarla a una tesis que ya había empezado a tomar forma en mi cabeza. He de decir que tanto Marília como la Profesora Palombini mostraron una cálida acogida a mi propuesta para hacer un posible seguimiento etnográfico de la experiencia lo que facilitó enormemente mi labor.

No sería hasta mi segunda estancia en Brasil, en los meses de marzo a julio de 2014, cuando mi implicación con la GAM pudo tornarse más patente a nivel práctico. Para entonces conocía bien la experiencia, sus orígenes y gran parte de la producción científica que aquella "parceria"¹¹⁰ Brasil-Canadá había supuesto para ambos países. Por ello, mientras en mi primera etapa el conocimiento se basó principalmente en la aproximación a las fuentes documentales, fue en esta segunda estancia cuando pude *sumergirme* en la experiencia para conocerla desde un punto de vista próximo, de un modo propiamente etnográfico. Además fue entonces, cuando pude descubrir el alcance real que participar en dicha experiencia había supuesto tanto para los profesionales como para las personas afectadas y las familias implicados en el proyecto, en un sentido humano y también como experiencia dentro del ámbito académico. Esta segunda estancia coincidió con el momento en el que la Guía GAM y su metodología, iniciaba su andadura como herramienta de trabajo en los servicios de salud mental del territorio de Rio Grande do Sul. En esta fase, el contacto previo con la Profesora Palombini me facilitó además la inclusión en su grupo de

¹¹⁰ Parceria: associação ou sociedade de indivíduos que tem por fim a preservação de interesses comuns (Dicionário de língua portuguesa). Parceria es la palabra que en portugués se utiliza para hablar del trabajo conjunto que se realiza con alguien. En el lenguaje común se emplea especialmente para referirse a aquellos espacios de trabajo compartidos que llevan intrínsecos cierta sintonía personal entre los implicados.

trabajo de la UFRGS¹¹¹ por lo que pude acompañar, casi desde el inicio, al equipo que supervisaba dicha implantación y proporcionaban formación a los profesionales de la atención en salud mental.

5.2. LA GAM: GUIA DE GESTÃO AUTÔNOMA DA MEDICAÇÃO

"Eu sou uma pessoa, não sou uma doença"
(Investigador GAM Brasil)

Una Investigación-Acción Participante

La Guía GAM es una experiencia de trabajo e investigación de carácter cualitativo llevada a la práctica en un trabajo conjunto elaborado por investigadores del ámbito académico, personas con un diagnóstico en salud mental y profesionales de diferentes disciplinas involucrados en la atención y el tratamiento de las personas en sufrimiento mental. La Guía GAM tiene su origen en Quebec a principios de los años '90, en el seno de los movimientos sociales en defensa de los derechos de las personas usuarias de servicios de salud mental (advocacy groups¹¹²) y en el marco de los recursos de la red

¹¹¹ La investigación sobre la GAM Br dio origen a la formación de un núcleo estable de trabajo en cada una de las Universidades implicadas, espacio que en el caso de RS estaba coordinado por Analice Palombini y que incluía a varios profesores de la UFRGS pero también a doctorandos y alumnos de Mestrado involucrados en la misma temática de trabajo. Quiero destacar aquí el nombre de Antonio Bolis, estudiante de Mestrado en psicología y compañero con el que compartí algunos de los espacios grupales en los que pude desarrollar la observación.

¹¹² En castellano esta expresión se ha traducido habitualmente por "grupo de interés". Un grupo de interés sería un conjunto de personas, organizadas en torno a un interés común, con el fin de actuar conjuntamente en defensa del mismo. Se trataría de establecer una forma organizada de influir en la opinión pública en una determinada línea ideológica. En el llamado ámbito de la salud mental estos grupos se han organizado en las últimas décadas especialmente en tono a los "movimientos en primera persona" que son aquellos protagonizados y liderados por personas con diagnóstico.

alternativa de atención existente en Canadá¹¹³ (Rodríguez Del Barrio & Poirel, 2007). Esta red se inscribe en un marco organizativo y de actuación denominado RRASMQ (Regroupement des Ressources Alternatives en Santé Mentale du Québec). La RRASMQ agrupa y representa a diferentes organismos de carácter comunitario que funcionan desde una aproximación alternativa a la salud mental en Quebec. Su lema "Ailleurs et autrement" ("en otra parte y de otro modo") lleva implícitos algunos de los elementos definitorios de dicha organización: "una mirada y un trato respetuoso hacia las personas que han sufrido un trastorno mental, la potenciación de la solidaridad y la participación como elementos clave en el bienestar de los individuos, el rescate de la subjetividad y de la propia historia de aquel que ha sufrido la experiencia y el cuestionamiento hacia la imperante cultura biomédica y la cada vez más creciente exigencia de productividad constante por parte de los individuos"¹¹⁴. La GAM fue posteriormente también articulada e implementarla en los servicios de atención públicos quebequenses. La herramienta fue reconocida finalmente como *buena práctica* por el *Health and Welfare Commissioner de Quebec* (Rodríguez Del Barrio & Drolet, 2006).

En 2009 la experiencia de trabajo en torno a la GAM fue llevada a Brasil a través de un convenio de colaboración denominado "L'Alliance Internationale de Recherche Universités - Communautés, Santé Mentale et Citoyenneté" (ARUCI-SMC) firmado entre la Universidad de Montreal, bajo la coordinación de la Dra. Lourdes Rodríguez del Barrio y varias universidades brasileñas: Universidad Federal Fluminense (UFF), Universidad

¹¹³ En Québec la Guía recibió originariamente el nombre de "Guide de Gestion autonome de la médication de l'âme" y fue fruto de un elaborado proceso de trabajo e investigación iniciado en los años 90 y llevado a la práctica de forma conjunta por usuarios de servicios de salud mental, profesionales e investigadores de la Université de Montréal.

¹¹⁴ Descripción extraída de la presentación incluida en la página web de RRAASMQ (Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec) <http://www.rrasmq.com/presentation.php> (traducción propia).

Federal de Rio de Janeiro (UFRJ) y Universidad Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) coordinadas por la Universidad Estadual de Campinas (UNICAMP) en la figura de la profesora Dra. Rosana Onocko.

La experiencia de la Guía GAM Brasil (en adelante guía GAM-BR) se inicia con un proyecto de adaptación de la guía original creada en Quebec, a la realidad social brasileña y a las necesidades sentidas por las personas usuarias de los servicios de salud mental en dicho contexto. Este proyecto llevará el nombre de "Pesquisa Avaliativa de Saúde Mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos"¹¹⁵. Dicha investigación tuvo un carácter multicéntrico (Onocko-Campos, et al. 2012b y 2013) y fue llevada a la práctica mediante grupos de trabajo llamados "grupos de intervenção", diseminados geográficamente en los diferentes Estados implicados (Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul y São Paulo) y articulados por las universidades colaboradoras en el proyecto.

Para la composición de los grupos se propuso la participación a usuarios, familiares y trabajadores vinculados principalmente a diferentes Centros de Atención Psicossocial¹¹⁶ o CAPS. En el caso de Campinas también se amplió la propuesta a miembros de una asociación de usuarios, Asociación AFLORE¹¹⁷, especialmente activa en el proceso de reforma psiquiátrica de dicha ciudad. Los grupos eran coordinados por al menos un investigador perteneciente a la Universidad. Para la totalidad de los grupos "se acordaron unos criterios de participación iniciales a fin de viabilizar la objetividad de la investigación.

¹¹⁵ La referencia completa de dicha investigación es: "Pesquisa Avaliativa de Saúde Mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos¹¹⁵ - GAM-BR CNPq – 2009 e Alliance de Recherche Universités - Communautés - ARUCI/ IDRC International Development Research Centre – 2010-2014.

¹¹⁶ Ver nota 34 y 35.

¹¹⁷ Associação Florescendo a Vida de familiares, amigos e usuários dos serviços de Saúde Mental de Campinas. <http://aflore.blogspot.com.br/>

En el caso de las personas afectadas por un trastorno mental se planteaban los siguientes: ser una persona diagnosticada de un trastorno mental, usar psicofármacos desde hace al menos un año y manifestar voluntad de participar en el grupo. Los criterios utilizados para la exclusión del mismo fueron: recusar el participar, no firmar el consentimiento informado o la limitación cognitiva grave" (Onocko-Campos, et al 2013). Por otro lado, para cada grupo se requería la presencia de uno o dos conductores que inicialmente fueron investigadores de las diferentes universidades. Posteriormente, a medida que la experiencia fue ampliándose, pudieron también ocupar ese lugar profesionales¹¹⁸ o incluso usuarios que ya hubiesen pasado por la experiencia previa del trabajo bajo la misma metodología.

Progresivamente, esta forma de trabajar en grupos mixtos, fue facilitando el que desde sus inicios, se diera un intercambio de saberes teórico-prácticos en un espacio de investigación reconocido y legitimado desde el punto de vista académico. En cada grupo, sus miembros recibían un ejemplar de la guía GAM-BR y se trabajaba en torno a esos contenidos, seleccionando los que consideraban adecuado mantener, suprimir o acrecentar en la versión brasileña. Los primeros pasos en la creación del nuevo documento pusieron enseguida de manifiesto, algunos de los elementos claramente diferenciadores entre ambos países y sus respectivas realidades sociales:

"En este proceso, se constató que las diferencias fundamentales entre el escenario socio-cultural canadiense y brasileño obligaban a centrar parte de los esfuerzos de investigación en el trabajo de adaptación de la Guía a la realidad brasileña. Uno de los aspectos que exigió notablemente la adaptación cultural es la cuestión referida a los derechos de los ciudadanos (que necesitó de un mayor desarrollo y detalle que en la Guía Canadiense, para resultar útil a los usuarios brasileños). Otros aspectos, relacionados con la calidad de vida, vienen a atender la mayor demanda de los usuarios brasileños de discusión sobre el

¹¹⁸ No se encuentra establecido de una forma concreta cuál es el perfil de profesional que participa y/o co-gestiona el grupo. Hasta el momento éstos han pertenecido al ámbito de la medicina, psicología, farmacia, trabajo social, enfermería y terapia ocupacional.

impacto de la medicación en la sexualidad y su inserción laboral. Se hizo necesario incluso, una importante adaptación de la estructura escrita, tomando especial relevancia las utilización de frases cortas y de estructura sencilla que resultasen de una llana comprensión, lo que resaltaba la distancia de perfil educacional entre los usuarios canadienses y brasileños"¹¹⁹ (Onocko-Campos, Passos, Palombini, et al, 2013).

La aplicación de la Guía en dichos grupos, buscaba realizar una validación de la misma a través de un trabajo compartido. Al mismo tiempo, dichos espacios de trabajo propiciaban y facilitaban entre sus participantes, el intercambio de información sobre medicamentos y derechos de los usuarios en salud mental. Así, fueron materializándose progresivamente los que habían sido pensados como objetivos centrales del trabajo: por un lado la búsqueda de legitimación de la experiencia subjetiva de los afectados y por otro, el aumento de la capacidad de negociación de los usuarios con los médicos y con los demás técnicos de los servicios en lo concerniente al uso de medicamentos y otras decisiones en torno a su tratamiento. Dichos objetivos puede decirse que discurren en la misma línea que los propuestos desde la iniciativa original canadiense:

"L'approche Gestion autonome de la médication(GAM) a été élaborée au sein du mouvement communautaire et alternatif en santé mentale du Québec. Son objectif est de proposer aux personnes qui consomment des psychotropes une démarche de réflexion sur leur qualité de vie, sur leur cheminement vers le mieux-être et sur la place qu'occupent la médication et les autres pratiques dans leur vie quotidienne et leurs parcours. La GAM vise aussi à favoriser l'ouverture d'espaces de dialogue entre les personnes directement concernées et les intervenants et intervenantes, notamment les psychiatres et médecins prescripteurs, dialogue permettant de questionner le rôle de la médication dans la vie des personnes, dans les pratiques en santé mentale et, plus généralement, dans la société. La GAM situe la personne au centre du processus de traitement, reconnaissant ainsi les savoirs ancrés dans les expériences de la souffrance et les stratégies personnelles pour s'en sortir".(Rodríguez del Barrio, 2007:114)

¹¹⁹ Traducido por Mercedes Serrano.

La investigación fue evaluada mediante una metodología denominada "evaluación de cuarta generación" desarrollada a nivel teórico por Guba y Lincoln (1989)¹²⁰ e implementada en la práctica por investigadoras del contexto brasileño como Kantorski, (2009), Onocko-Campos (2012a) o Furtado et al. (2013), entre otras referencias. La herramienta para ser utilizada como tal, acogió en la práctica el formato de un pequeño libro, apenas algo más de 100 páginas cuyo contenido se basa fundamentalmente en una sucesión de preguntas planteadas con la intención de generar la reflexión y el debate entre aquellos que son sus lectores:

"A gestão autônoma da medicação é um processo de aprendizado que questiona, de forma respeitosa, suas necessidades e vontades em relação aos medicamentos que você utiliza. Você deve sentir-se à vontade para usar esse guia do seu jeito, envolvendo as pessoas e recursos que podem lhe apoiar nessa caminhada" (Guia GAM Brasil: 12).

¹²⁰ Guba e Lincoln (1989) proponen "un proceso hermenéutico dialéctico como un camino para la realización de una evaluación con enfoque constructivista y sensible. Es hermenéutico porque tiene carácter interpretativo, y dialéctico porque implica comparación y contraste de diferentes puntos de vista, objetivando un alto nivel de síntesis. Los autores afirman que la propuesta de este proceso no es justificar una determinada construcción o atacar las debilidades de otras y si construir una forma de conexión que lleve a la exploración mutua de todas las partes. El objetivo es alcanzar un consenso cuando sea posible; cuando no, exponerse a aclarar las diferentes visiones. En el caso de que el proceso tenga éxito, es porque todas las partes (incluyendo el investigador) reconstruirán las construcciones iniciales, permitiendo el desarrollo y el perfeccionamiento de todos los involucrados en el proceso de evaluación. Consiste en una evaluación enfocada más que en el proceso que propiamente en los resultados, diferenciándose de otros enfoques de evaluación participativa. El nivel de participación en la evaluación de cuarta generación merece destacarse en relación a otros enfoques, ya que extrapola la consulta a informantes y la recolección y análisis de las informaciones obtenidas, proponiendo que el evaluador "gane el derecho de entrada" en el campo empírico por medio de una etnografía previa y, a partir de entonces, establezca compromisos éticos y pactos que garanticen la participación de los sujetos en los diferentes momentos de la evaluación (en el establecimiento de las cuestiones / ejes / marcadores / indicadores y en la negociación en relación a qué, cómo y para qué cambiar la realidad). Propicia además que los sujetos compartan decisiones, ejerzan control sobre el proyecto de evaluación, se apropien de los diferentes pasos de la evaluación y honren a sus participaciones mediante la interpretación hermenéutica y la comprensión dialéctica que busca trabajar los conflictos y generar los consensos posibles. El carácter formativo de ese proceso, la búsqueda por la calificación de las informaciones y el empoderamiento de los grupos de interés, se destacan como contribuciones relevantes en la evaluación de cuarta generación, consistentes en ejes contemplados en su sistematización. Estos, aunque también son importantes en otros enfoques de evaluación participativa, en algunas situaciones tienen una escasa garantía en la aplicación práctica de dichas evaluaciones" (Kantorski, 2009) (original en portugués, traducción mía).

La Guía resultante está estructurada en dos partes. La primera, titulada "Sua qualidade de vida", contiene una serie de preguntas que llevan al lector a la reflexión en torno a su propia vida, la valoración de la situación social en la que uno se encuentra y la percepción subjetiva del propio estado de salud, todo para llegar a la segunda parte "Um caminho para as mudanças", en la que se plantea ya abiertamente el debate sobre la medicación y el tratamiento farmacológico, intentando abordar el papel que dicha cuestión desempeña en la vida de la persona diagnosticada. La Guía contiene además información sobre algunos de los medicamentos psiquiátricos más importantes y más utilizados, interacciones con otros medicamentos frecuentes y lo que es más destacable aún, información sobre legislación en salud mental incluyendo los derechos y deberes a los que se pueden y deben acoger las personas con trastorno mental en Brasil. Todo ello desarrollado en cinco anexos. Los dos primeros tratan aspectos directamente relacionados con la medicación antipsicótica. El primero aporta informaciones concretas sobre algunos fármacos psiquiátricos mientras que el segundo plantea posibles interacciones entre ellos. En los tres siguientes, la guía realizada en Brasil, plantea una serie de cuestiones relativas a este contexto cultural: el anexo tres, en el que se exponen las propiedades curativas de algunas plantas medicinales muy frecuentes en Brasil, el cuarto en el que se recoge la Ley 10.206, ley de Reforma Psiquiátrica de Brasil y por último, el anexo cinco en el que se propone una relación de medicamentos que proporciona el SUS.

En relación a los diferentes apartados en los que se divide, se ha de puntualizar que en la guía brasileña existió una modificación importante con respecto a la guía canadiense. La Guía originaria de Quebec incluía, al final de su primera parte, un apartado que proponía orientaciones a los lectores para la posible discontinuación en el tratamiento farmacológico a partir de la decisión de la propia persona consumidora. La versión brasileña de la guía

desplazó ese foco desde la retirada o reducción de fármacos, hacia la idea de negociación. De esta forma la segunda parte de la guía fue reescrita con la finalidad de incrementar la participación del usuario en la gestión de su tratamiento¹²¹. Esta modificación interna había provocado un intenso debate durante el proceso de adaptación y posteriormente a la edición de la guía en Brasil, ya que la decisión llevaba implícitos diferentes posicionamientos ético-políticos frente a la cuestión de la medicación. Finalmente el equipo de investigación brasileño resolvió no incluir esa parte de la guía canadiense en la nueva versión que se estaba trabajando. La principal razón esgrimida para ello, y la que me han transmitido algunas de las participantes en aquel proceso, tiene que ver con el derecho reconocido por el propio SUS hacia la medicación antipsicótica como parte de los fármacos subvencionados por el Estado. La hipótesis con la que se trabajó era la de considerar que, una posible guía proclive a la discontinuación o reducción total y/o parcial del consumo de fármacos, pondría en duda su posible necesidad y haría peligrar así este derecho. Por ello, y teniendo en cuenta la especial vulnerabilidad económica en la que se mueven una gran parte de usuarios del sistema público sanitario en Brasil, el equipo se acabó decantando hacia una opción más "conservadora", evitando así también la posible apertura de un debate sobre el tema. Una cuestión que puede entenderse ahora como un planteamiento sólo postergado y que algunos/as profesionales se planteaban ya retomar en posibles investigaciones futuras (Silveira, 2016).

En esta alianza académica establecida a través del convenio Canadá-Brasil (ARUCI-SMC) se obtuvo como principal resultado la adaptación y elaboración de la GAM para ser

¹²¹ Es preciso que se tenga en cuenta que, a diferencia de Canadá donde la estrategia GAM se llevó a cabo por parte de los movimientos sociales (exteriores al sector oficial de atención), la experiencia brasileña se llevó a cabo en un trabajo conjunto entre Universidad y servicios de la red pública de atención en salud mental, con la participación de gestores y trabajadores.

llevada y aplicada al contexto brasileño. Sin embargo también se permitió que comenzaran a elaborarse numerosos proyectos de diferente naturaleza que han constituido en su conjunto una extensa producción científica asociada¹²². Los trabajos elaborados en estos años se caracterizan en su totalidad por favorecer una metodología de trabajo conjunto entre investigadores, profesionales y personas diagnosticadas de problemas de salud mental. Una muestra de ello será el proceso mismo de adaptación y elaboración de la GAM. Una tarea que suponía incorporar a la reflexión y el trabajo de la Academia, las diferentes experiencias y visiones de aquellos que habían sufrido una problemática de salud mental en primera persona.

Otras experiencias que se generaron, fruto de este trabajo conjunto y de reconocimiento mutuo, fueron la participación de personas afectadas como colaboradores docentes en espacios formativos de futuros profesionales en salud mental (Leal & Domont, 2009) o también, la experiencia de escritura conjunta (Presotto, Silveira, Godinho & Vasconcelos, 2013). Esta última propuesta dio como resultado un artículo elaborado entre docentes, estudiantes de maestría y doctorandos de la UNICAMP, UFF e UFRGS, usuarios de servicios de salud mental (pertenecientes a los municipios de Campinas/SP, Novo Hamburgo, São Leopoldo/RS, Rio de Janeiro y São Pedro da Aldeia/RJ) y trabajadores de esos mismos servicios de atención que fue publicado posteriormente en uno de los cuadernos de la Revista HumanizaSUS (Flores, A. A. Muhammad A. H. Conceicao, A. P. Nogueira, A. Palombini, A. L. Marques, C. et al. 2015)¹²³.

¹²² Como muestra puede consultarse <http://www.aruci-smc.org/fr/publications/publications-pertinentes/>

¹²³ Al respecto de este artículo, se ha de aclarar que la intención de los autores fue desde el principio buscar una fórmula para que al publicarlo quedaran recogidos los nombres de todos los implicados en su

La guía GAM se presentaría así como una experiencia de participación y protagonismo compartido donde se posibilita el dar cabida a la experiencia subjetiva de los usuarios del tratamiento farmacológico. La GAM puede pensarse como una Investigación-Acción Participante tal como la describe Marta Malo, como "ejercicio de reconocimiento" productor de una acción que "es colectiva" y que "puede contribuir a la transformación de la realidad, generando realidad nueva y más justa" (Malo, 2004: 32). La GAM buscará introducirse en los espacios de atención y facilitar el desbloqueo y la flexibilidad en las relaciones existentes entre profesionales y personas afectadas. Relaciones que, como ya anticipábamos, se encuentran supeditadas en muchas ocasiones a una normatividad clínica de carácter hegemónico que *insiste* en mantener los psicotrópicos como eje fundamental del tratamiento a las personas en sufrimiento mental, mientras pasan a un segundo plano otras alternativas reconocidas a nivel institucional como la rehabilitación y la psicoterapia (OMS, 2001).

La GAM como herramienta de intervención

*"O peso das palavras não está nos livros"
(Investigador GAM Brasil)*

Durante los años de producción de la GAM-BR se fueron desarrollando diferentes acuerdos entre instituciones públicas y Universidad, principalmente con el fin de convertir la propuesta de construcción de la guía en una investigación aplicada. Este hecho fue

elaboración (un grupo de unas 25 personas). Sin embargo, varias revistas negaron la posibilidad de recoger la totalidad de los nombres, al exceder obviamente los parámetros normativos de la citación científica. Finalmente, la revista "Cadernos HumanizaSUS", del Ministerio de saúde aceptó dicho artículo recogiendo el nombre de todos los firmantes como autores.

especialmente relevante en el Estado de Rio Grande do Sul. Allí las relaciones entre los órganos de gestión (principalmente la SES) y la Universidad (especialmente la UFRGS, con figuras clave como los profesores Analice Palombini, Ricardo Ceccim o Alcindo Antonio Ferla, entre otros) se habían estrechado progresivamente, especialmente durante el periodo 2010-2014 cuando Tarso Genro del "Partido dos Trabalhadores"(PT), asumió el Gobierno del Estado. En diciembre de 2013 Sandra Fagundes, histórica del movimiento de "Luta antimanicomial" asume el cargo de Secretaria de Salud, mientras que Károl Veiga Cabral se convierte en la responsable del equipo del "Departamento de Coordenação Estadual de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas" (cargo que desempeña entre 2013-14). Se trata de un contexto de afinidad política que incluía a la UFRGS y que aglutinaba a numerosas personas presentes en diferentes *lutas* vinculadas a la Reforma Psiquiátrica. Contactos suficientes para sustentar un interés en la comunicación entre gestión en salud e investigación académica y para incorporar el material que se había producido en la Universidad al ámbito de la gestión pública en salud.

En marzo del 2013 la Secretaría Estadual de Saúde lanza en el Estado de RS la Guía GAM-BR que se había producido en la investigación y se plantea la contratación de una técnica que pueda dar apoyo al proyecto de implementación de la GAM como herramienta de trabajo para los servicios de salud. En este caso fue Marília Silveira, que acababa de presentar su tesis de Mestrado en Psicología Social en la UFRGS sobre el mismo tema, Silveira, 2013). Esta iniciativa consistía en dar a conocer a los profesionales y usuarios de la red de atención, la investigación realizada y la metodología que conllevaba la utilización de la Guía, con el fin de que ésta se convirtiese en una herramienta más de trabajo en los espacios de atención. Así habla de este proceso Silveira en la que posteriormente fue su tesis doctoral:

"Para nós, pesquisadores envolvidos no tema do cuidado em saúde mental, era claro, óbvio e necessário que este processo de tradução, adaptação e uso da GAM no Brasil precisava acontecer nos serviços públicos de saúde mental, por dentro da "máquina do Estado" como costuma dizer o prof. Eduardo Passos. Essa convicção vinha de outra herança, a dos movimentos de Reforma Sanitária e Reforma Psiquiátrica no Brasil que tiveram no cerne do seu desenvolvimento uma parceria entre trabalhadores, usuários e familiares e contou (ainda conta) com inúmeras universidades e professores realizando pesquisas diretamente nos serviços, mas também acolhendo os trabalhadores desejosos de pensar e documentar suas práticas. Isso para trazer três das heranças envolvidas na produção da GAM no Brasil. Poderíamos desfiar aqui outras tantas, dos princípios do SUS (em cuja cartilha de direitos também está garantida a possibilidade de recusa do tratamento medicamentoso e ainda assim seguir em tratamento no serviço), das práticas de Humanização, das formas de gestão dos serviços. Poderíamos citar um sem fim de textos sobre os temas e nos deparar com o fato de que seus autores fizeram parte desses movimentos e uma parte deles desde 2009 levavam o trabalho de tradução e adaptação da GAM adiante com todas essas heranças vivas e pulsantes" (Silveira, 2016:64).

Mi segunda estancia de Doctorado en Porto Alegre (marzo-julio 2014) me permitió la oportunidad de involucrarme de lleno como etnógrafa en este trabajo de implantación de la GAM en los diferentes servicios de salud mental del Estado de Rio Grande do Sul. Durante cinco meses, como parte de mi trabajo de campo, acompañé a la técnico de la Secretaria en su tarea formativa y de supervisión con los grupos con los que previamente había concertado la sesión. Como pude ir comprobando, aquellos encuentros de trabajo iban a servir además, para evidenciar los efectos en la diseminación de la experiencia en el territorio y evaluar así en qué medida los objetivos de la guía se estaban llevando o no la práctica. La SES inicialmente había resuelto colgar en su página web el contenido íntegro

de la Guía en descarga libre¹²⁴, de forma que los profesionales que quisieran utilizarla pudiesen hacerlo. Posteriormente, se decidió también la impresión de 10.000 ejemplares que serían utilizados para las tareas de divulgación y el trabajo posterior con la Guía. La tarea de esta técnico pasaba por desplazarse a diferentes poblaciones del Estado para trabajar de forma grupal, con los diferentes equipos de salud mental que así lo hubiesen solicitado, el contenido y la metodología de la Guía. Desde algunos de estos grupos se había tenido conocimiento de la herramienta y se había querido poner en marcha o ya se había comenzado a utilizar de una manera "intuitiva". Los grupos con los que finalmente se planteó la intervención desde la SES, estaban constituidos en su mayoría por profesionales de los dispositivos públicos (especialmente CAPS), pero también en algunos casos por personas con diagnóstico en salud mental a los que se había hecho extensible la invitación.

Las sesiones, estructuradas en jornadas de trabajo que podían durar prácticamente todo el día, tenían un formato similar en cada uno de los encuentros a los que pude ir asistiendo. Durante esos meses de trabajo, realicé una tarea de observación participante en reuniones que se llevaron a cabo en servicios de salud mental de las poblaciones de Santa Cruz do Sul, Palmeira das Missoes, Bom Retiro do Jardim y Porto Alegre, poblaciones todas ellas pertenecientes al Estado do Rio Grande do Sul. En las reuniones participaban como

¹²⁴ Actualmente la Guía GAM no se encuentra disponible en la web de la SES de RS. A partir de octubre de 2014, comienza a generarse un proceso de cambio político en RS en el que el José Ivo Sartori, fue elegido gobernador del Estado de Río Grande do Sul. Sartori, del centrista Partido del Movimento Democrático Brasileiro (PMDB), se impuso al que había sido hasta ese momento gobernador de Río Grande do Sul, Tarso Genro, un importante líder del Partido de los Trabajadores (PT). Este cambio político originó a su vez modificaciones en los cargos de responsabilidad de la Secretaría Estatal de Salud y el equipo de Salud mental. Las consecuencias visibles fueron la dismantelación de algunos de los proyectos en salud mental considerados como más progresistas, entre ellos el proyecto de la Guía GAM. No obstante, la guía puede continuar consultándose en la web del "Laboratório Saúde Coletiva e Saúde Mental - Interfaces" de la Universidad Estatal de Campinas: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saude-mental-interfaces>

representante de la SES y conductora Marília Silveira y como observadores Antonio Bolis (estudiante de Mestrado de Psicología social de la UFRGS) y yo misma. Las nombradas son las sesiones de trabajo en las que pude participar, debido a la limitación de tiempo que imponía mi estancia en Porto Alegre, aunque se realizaron otras también a lo largo del Estado de RS conducidas por la misma persona.

El inicio con cada nuevo grupo venía marcado por una serie de preguntas abiertas formuladas por la profesional de la SES. En las sesiones en las que participé, dichas cuestiones giraban en torno a los conocimientos previos acerca de la GAM, así como sobre las vivencias en torno a la medicación por parte de los asistentes. A partir de estas preguntas más abiertas, iba surgiendo un diálogo en torno a los elementos que la guía había llegado a colocar en el centro del debate en cada uno de los espacios. Así, aquellas sesiones se acababan convirtiendo en una puesta en común de experiencias subjetivas en torno a la vivencia de medicar y medicarse. Uno de los elementos clave que pudo surgir en aquellos encuentros fue el de pensar la guía como una propuesta de trabajo que añadía un punto de vista novedoso, tanto en su forma como en su contenido a la práctica profesional que ya llevaban a cabo las/os participantes. La GAM se había convertido para los asistentes en un compendio de opciones, de alternativas con las que trabajar y sobre las que actuar. De alguna forma, la GAM había emergido a modo de metodología de trabajo a partir de la que pensar sus intervenciones y pensarse como personas usuarias y profesionales de servicios de salud mental.

Una metodología para una práctica

Al llevar a cabo el trabajo etnográfico en los grupos de implementación de la GAM, pude percibir entre los asistentes como la guía y su metodología eran vividas la mayoría de las ocasiones como una *oportunidad*. Una de las personas usuarias de un servicio afirmaba que *"eu nunca fui para os grupos do CAPS mas para o grupo GAM sempre fui"*, explicando la proximidad que había sentido al participar en un grupo de la GAM en contraposición al rechazo que le habían supuesto otros grupos. Los asistentes hacían hincapié en destacar una metodología, una forma de trabajar que les había proporcionado una vivencia singular a la hora de *tratar y ser tratado* en un centro de atención como podían ser los CAPS.

La implementación de la Guía GAM y su metodología, se fue sustentando en diferentes conceptos teóricos que sirvieron para su puesta en práctica, pensados para la conducción de los grupos y la producción de los efectos de autonomía y cogestión planteados inicialmente como objetivos de la experiencia (Serrano-Miguel, Silveira & Palombini, 2016). Dichos conceptos han sido definidos por los diferentes investigadores que se han visto envueltos en la experiencia GAM en el contexto brasileño y han sido recogidos en la Guía del Moderador. Este documento pretende aglutinar una serie de propuestas que puedan orientar el trabajo del futuro conductor/a del grupo:

"A estratégia GAM é um conjunto: uma metodologia e uma ferramenta. A ferramenta consiste em um Guia, um material escrito, encadernado, o Guia da Gestão Autônoma da Medicação. O Guia é composto por seis passos, cada passo tem um tema específico que vai desde a apresentação pessoal até informações sobre os medicamentos psiquiátricos mais comumente usados em psiquiatria. As questões que compõem os seis passos são simples, podem até parecer óbvias, mas formam parte de um certo tipo de cuidado que se interessa pela experiência de quem usa o medicamento e tem um diagnóstico em saúde mental.

O cuidado com a experiência e o interesse por ela não são elementos óbvios no cotidiano dos serviços públicos de cuidado em saúde mental. O Guia GAM é utilizado em grupos, para ser lido e partilhado (ainda que cada participante receba o seu Guia). Os passos

ajudam na produção da experiência grupal, que é também orientada pelo segundo elemento da estratégia: a metodologia. Algumas pistas do que forma esta metodologia estão organizadas num material que chamamos Guia do Moderador. Moderador é aquele que coordena um grupo GAM.

O Guia do Moderador auxilia no manejo do grupo, pode ser realizado por qualquer profissional de saúde, por usuários e familiares envolvidos nos temas da saúde mental. As pistas encontradas para o manejo do grupo nesse guia não pretendem ser prescrições, são um conjunto de elementos e relatos de experiências cuja função é auxiliar o coordenador do grupo com suas possíveis questões ao longo do processo. A estratégia GAM é o conjunto do guia com a metodologia que orienta a gestão do grupo GAM. Metodologia que propõe o sentar em roda, a leitura em voz alta do Guia e a partilha das experiências, buscando a maior horizontalidade possível em sua condução.

Nas palavras com as quais construímos o Guia do Moderador, durante a pesquisa GAM BR, definiu a GAM como: um processo de aprendizado sobre o uso de medicamentos e de seus efeitos em todos os aspectos da vida do usuário. É um processo de questionamento respeitoso sobre as necessidades e vontades em relação ao tratamento medicamentoso de cada um. Ela não é um fim em si mesma, é apenas uma parte do caminho em direção a uma melhora no bem-estar".

*(Gestão Autônoma da Medicação -
Guia de apoio a moderadores, 2001: 7)*

La aproximación al contenido de este documento permite conocer algo más acerca de la intención y de los objetivos fundamentales que propone la GAM: pensar en una cogestión del tratamiento, facilitar un espacio para la exposición y reconocimiento de las narrativas de la persona en situación de sufrimiento mental y revalorización de los diferentes saberes incluyendo los de aquellos que son portadores de un diagnóstico. En este sentido, el trabajo de la GAM parte de la idea de considerar al usuario como *ser experto*, es decir, como persona que dispone de un saber propio elaborado a partir de su experiencia personal con el malestar y su tratamiento (farmacológico o no). Mientras el trabajador es considerado un experto en su área de actuación profesional a partir de los conocimientos académicos adquiridos en su formación y los años de experiencia. Desde esta perspectiva se buscaría propiciar un posible *encuentro* entre los diferentes saberes y el establecimiento de un diálogo entre ellos. Se trataría que en la práctica ambos pudieran situarse *al lado* uno del otro, sin

otorgar una mayor o menor importancia a ninguno de ellos, evitando así una posible jerarquización entre los mismos. De esta forma, el saber académico y el saber propio surgido de la experiencia estarían de alguna forma dispuestos a *entrelazarse*. A este modo de hacer se le ha denominado desde la metodología GAM "lateralidad" ("lateralidade") (Álvarez & Passos, 2009), (Campos, 2000).

Desde un punto de vista aplicado, la lateralidad quedaría patente cuando cada uno de los participantes en el grupo logra *situarse al lado del otro*, compareciendo a la vez en ese encuentro desde su propia diferencia. Pese a lo que podría parecer a priori, ocupar esa posición no es entendida aquí como establecer una relación de igualdad. La realidad que pretende descubrir la GAM se basa en que todos los participantes son diferentes aunque en algunos casos se comparta profesión o diagnóstico. La condición para operar desde la lateralidad aspiraría a reunir personas diferentes en el mismo espacio. En la realidad práctica de los servicios este concepto podría traducirse en una posible combinación de personas con distintos diagnósticos y profesionales de diferentes áreas, en un trabajo conjunto (Silveira, 2013). La metodología de la GAM propone además como punto importante, que los conductores del grupo (moderadores) puedan aprender a operar con este concepto (lateralidad) mientras ejercen dicha función. En este caso, se entiende que el posible moderador necesitaría mantener una postura descentralizadora que le sitúe *al lado* de los participantes, ofreciendo sus palabras y sus ideas como una más, entre otras posibles del grupo en el que está ubicado.

En los grupos de la GAM la figura del moderador puede ser entendida como un facilitador. Alguien cuyo saber no tendría un valor considerado como *superior* en ningún aspecto al del resto de participantes sino como uno más entre el conjunto de *saberes* que se presentan. De acuerdo a la metodología propuesta, quien modera ha de poder aprender a

desprenderse de ese cierto *privilegio* que supone el dar la última respuesta, devolviendo las preguntas que se dirigen a él otra vez al grupo o esperando simplemente que el grupo conteste estableciendo su propio ritmo de trabajo. También es importante desde esta posición el no acallar las discusiones presentando algún punto como definitivo. La función de dicha figura sería hacer hablar al grupo y tomar las precauciones para que sus propias palabras no lleguen a los otros como *prescripciones*. En este sentido, es importante aclarar que la metodología de la GAM ha utilizado el término prescripción de una forma ampliada y no como un patrimonio exclusivo del clínico ni circunscrito al ámbito de la farmacología. La GAM entiende que también pueden *prescribir* otros profesionales como podrían ser los trabajadores sociales, los psicólogos, los terapeutas ocupacionales... todo ello, en tanto se erigen como figuras de poder dentro del campo de la atención clínica y plantean o disponen para las personas atendidas dietas *adecuadas*, comportamientos *apropiados*, conductas *adaptadas* o participación a determinados grupos o actividades consideradas beneficiosas *a priori* para el proceso de recuperación de la persona.

Asimismo, la práctica de trabajo con la GAM ha permitido constatar cómo las vivencias que las personas afectadas aportan a través de la construcción y elaboración de narrativas pueden llegar a ser una poderosa herramienta de movilización personal y social. Como ya se expuso anteriormente al hablar de la utilidad de las narrativas podría afirmarse, que la persona en disposición a elaborar su historia, inicia un proceso de autoreflexión que de alguna forma le hace adquirir *poder* sobre sí misma. A priori, el poder de narrar su propia historia en primera persona, pero también el de apropiarse de ella y tener la posibilidad de moldearla posteriormente. Frecuentemente se ha visto como esta reconstrucción narrativa ha movilizado un cambio de posición de la persona diagnosticada frente a sí misma y ante su proceso terapéutico, un proceso que se ha definido en la GAM-BR como de

empoderamiento (empowerment) en el sentido ético-político utilizado por Vasconcelos (2013b). Este proceso de cambio puede ayudar a la persona diagnosticada a asumir también una posición de mayor y necesaria responsabilidad frente a su proceso de atención. Mediante este discurso narrativo la persona puede llegar a este punto dónde la metodología GAM introduce otro de sus términos clave: la "cogestión" ("cogestão").

Cogestión significaría en este contexto un *hacer conjunto*. Un ejemplo aplicado al tratamiento farmacológico, sería el de considerar la voz del usuario que se muestra molesto por los efectos secundarios de alguno o algunos de los medicamentos que ingiere. Cogestión es el término que la Guía GAM plantea para proponer el hecho de decidir conjuntamente, profesional y afectado, cuál es la mejor forma de solucionar esa y otras cuestiones. Dicho concepto fue aplicado por primera vez en el ámbito de la Salud Colectiva por Gastão Campos (2000) para la gestión de servicios. Inspirados en dicho autor, el concepto fue aplicado a la gestión de los grupos creados para la GAM. La cogestión aplicada al funcionamiento de la Guía, se materializa en como las acciones llevadas a cabo por los miembros del grupo son acordadas por ellos mismos, de forma que cada una de las dinámicas desarrolladas adquiere un particular y único sentido para los participantes¹²⁵.

Otro de los conceptos desarrollados por la guía es el de "producción de sentido" ("produção de sentido") en el grupo. Para los participantes significaría el ser capaz de hablar de aquellas situaciones inicialmente percibidas como *extrañas*, en un contexto abierto que facilite la expresividad y se muestre receptivo a ellas. Todo ello, sin ser abordado de inmediato por una interpretación profesional que pretenda darle sentido a esa

¹²⁵ En la práctica, la organización interna de cada grupo GAM partía de una toma de decisiones compartida entre los miembros: el horario en el que se iban a encontrar, la aceptación o no de miembros nuevos una vez iniciado el grupo, la frecuencia del grupo, cuando el grupo podía salir del texto de la Guía para discutir algún tema de interés...etc.

extrañeza. La siguiente escena, que me relató la propia protagonista, me servirá aquí para ilustrar este concepto:

"Um usuário chegou ao encontro muito ansioso dizendo que tinha um sonho para nos contar. O grupo foi se sentando, fazendo lugar para que ele pudesse falar. Então sentado na beira da cadeira quase se levantando ele disse:

Davi: - Outro dia eu sonhei que estava voando... montado num fio de cabelo de uma mulher...

Anna:- Eu também costumo sonhar que estou voando!

D: - Viu, a gente é parecido!

Quem nunca sonhou estar voando? Ou caindo? Quem poderia dizer que em meio a um grupo de intervenção num CAPS voaríamos até um romance de ficção fantástica? Dormimos mal? Sonhamos cair dentro de um romance do García Márquez? Enganamos de sala?

Quando escute a primeira frase, que me fez viajar nessa imagem, cai do fio, transformou-me em psicóloga e fiquei com medo que essa frase fosse de pronto tomada pelo grupo como um delírio. Davi levantou-se da cadeira para contar o sonho, agitado. Naquele instante em que o sonho ficou ecoando num milissegundo de silêncio, fiquei preocupada. A primeira reação no grupo foi na direção de um encontro com aquele sonho lindo. Ufa, pense. O grupo fez o que estava para ser feito. Não havia necessidade de intervir além de escutar. Testemunhar o encontro das sensações, dos sonhos, partilhados entre todos". (Silveira, 2013:50)

En ese momento de cierto *acogimiento* relatado por Silveira, se podría decir que la *experiencia extraña* tiene la oportunidad de ganar un contorno, un esquema, algo que en la GAM se ha denominado "contracción de grupalidad" ("contração da grupalidade"). Asimilable a ese movimiento del músculo cardíaco, que se contrae y dilata al bombear la sangre, el grupo recoge de esta forma aquello que aparece en él y se presenta como extraño (semánticas bizarras, lenguajes ininteligibles, experiencias fuera de la normalidad estandarizada...) consiguiendo de alguna forma que todos/as se reconozcan en ello. Podríamos decir entonces siguiendo esta propuesta teórica que en ese momento el grupo se *contrae*, haciendo incluso que pueda durar en el tiempo aquel segundo de reconocimiento y sensación de pertenencia. Sobre este fenómeno de ayuda e implicación generado por

parte del propio grupo también ha hablado Correa-Urquiza en su tesis doctoral a través de lo que él denomina "la diferencia incluida" (Correa-Urquiza, 2009:125).

El ejercicio práctico de relatar la historia de uno mismo, los aspectos más difíciles e incluso traumáticos a los que la persona se ha enfrentado en el itinerario terapéutico y los propios miedos son elementos narrativos que adquieren en los grupos de la Guía GAM un enorme valor práctico. En la medida en la que la persona se *apropia* de su historia, consiguiendo identificar y expresar los efectos que la medicación le produce y evaluando conjuntamente con el profesional lo que le sirve y lo que no, se genera desde la GAM la posibilidad de construir procesos de autonomía. El concepto de autonomía es entendido en la GAM como un estar conectado en red. Desde el lugar que lo desarrolla Roberto Tykanori Kinoshita la autonomía sería un corpus, una red de apoyo (Kinoshita, 2001). Así, en la medida en que la persona dispone de un mayor número de relaciones, su nivel de autonomía podría aumentar. Desde esta conceptualización propia de los investigadores de la GAM-BR, cuanto mayor es ese número de conexiones que la persona llega a establecer con otros, mayor es el nivel de autonomía que logra alcanzar. Esta perspectiva, pretende dar la vuelta al sentido un tanto negativo que tradicionalmente se ha asociado al término dependencia, así como la conexión que se ha venido realizando entre autonomía e individualidad. Los grupos de la GAM podrían ser así entendidos como espacios de reconocimiento de esas relaciones de dependencia, de esas redes que cada persona teje y con las que, de alguna manera, sabemos que podemos contar. Es en esta apuesta metodológica, en la que sus autores ubican la que consideran la acción más radical de la GAM. Una propuesta que permite, en el supuesto de que los integrantes deseen asumirlo así, un cambio importante en la relación entre las personas afectadas y los trabajadores. Este es el punto formador que la experiencia GAM pretendería llevar consigo y que tiene

en sí misma una intención diseminadora, al plantearse el expandirse progresivamente para otros grupos y espacios de los servicios de atención en salud mental (Palombini et al. 2014) (Silveira, 2016). En este sentido no fue extraño encontrar como, al final de algunos grupos, usuarios que habían participado se mostraran dispuestos a conducir otros nuevos. Por ello, para muchos de sus participantes y conductores el final de un grupo de la GAM era visto como el momento de nacimiento de otros grupos con la misma propuesta.

Ser sujetos GAMados¹²⁶

*“A ideia da GAM nos organiza... a gente descobriu um nome
para aquilo que estamos fazendo”.*
(Profesional participante en un grupo GAM)

Cartografiar la GAM y su implementación en los espacios de atención me permitió conocer la existencia de espacios de intercambio y de trabajo, donde los esfuerzos del personal clínico y de las personas afectadas podían confluir. Trabajar con la GAM sirvió además para evidenciar(me) algunas las cuestiones que generaban un mayor desajuste interno entre implicados en los procesos de atención. La GAM con todo ello generó un proceso de cambio entre los implicados que no dejó indiferente a nadie. Para gran parte de los profesionales, la GAM supuso desde el inicio la posibilidad de reencontrarse con la

¹²⁶ Tal como explica Silveira en su tesis doctoral: "o contato com a GAM vai produzindo pequenas modulações, variações que expressa a cada novo encontro. Costumamos brincar com a ideia de contágio, de que a GAM é um bichinho que morde e deixa o sujeito GAMado. GAMar seria então esse processo de ser afetado pelas histórias dos usuários, que antes não tinham lugar, pelo fazer juntos uma atividade nova, geralmente tarefa muito receada pelos trabalhadores" (Silveira 2016:133). "Gamado" es un término no demasiado utilizado en la actualidad pero cuyo significado en portugués es apasionado.

historia de aquellos a los que atendía en el espacio clínico. Una historia que era ahora recibida en la mayoría de los casos con interés y en ocasiones también con sorpresa.

Muchos de los presentes reivindicaban los relatos que habían podido escuchar en los grupos donde se trabajaba la guía y los abordaban con cierta extrañeza, a pesar de pertenecer a personas que trataban hace años en los espacios de consulta o grupos terapéuticos. La GAM estaba suponiendo para ellos/as, un *inevitable reencuentro* con el otro, con su historia y con una semántica discursiva que había quedado prácticamente *oculta* dentro del espacio asistencial. Esta fue la razón para que uno de los aspectos más valorados de la GAM por parte de los profesionales presentes en los grupos, fuera la oportunidad que brindaba para acceder a la experiencia subjetiva de los afectados en torno a la locura y el tratamiento farmacológico. Esa aproximación a aquellas historias pudo así visibilizar numerosas vivencias negativas que se habían ido acumulando en el proceso vital de las personas allí presentes: ingresos traumáticos, separaciones familiares, duelos... y que teniendo en cuenta el alcance y repercusión que posteriormente habían tenido en la vida de esas personas, bien podrían calificarse como *experiencias de sufrimiento social (social suffering)* en palabras de Arthur Kleinman (2000:17), un concepto en el que el autor propone ese inevitable cruce entre en el que "se mezclan el universo social y el ser corporal (body-self)". Este hecho interpeló inevitablemente a los profesionales y provocó en ellos el surgimiento de ciertas preguntas acerca su forma de intervenir.

Las reflexiones se enfocaban a cuestiones que la guía proponía, como los derechos de las personas diagnosticadas y el concepto de autonomía, lo que planteó además de ese aura de reflexión sobre la propia práctica, un cierto ejercicio de rescate sobre las motivaciones personales que les habían llevado a optar por ejercer una profesión relacionada con la atención clínica. La guía incluía el trabajar a partir de conceptos recogidos por leyes de la

Reforma Psiquiátrica de Brasil (Ministério de Saúde, 2005)¹²⁷, ello unido al amplio historial de "Luta antimanicomial" y la implicación en procesos de cambio y mejora de la asistencia en la que muchas/os profesionales habían estado trabajando en el pasado, contrastaba ahora con la deriva en la que la práctica asistencial les había acabado situando y de la que ellos mismos manifestaban querer distanciarse. Ese *recuperar* la historia de los otros parecía estar sirviendo a su vez para la recuperación de la propia y el inicio de un cierto proceso de autoreflexión crítica con respecto al trabajo llevado a cabo:

*“...a GAM dá nome a uma prática que já esta sendo feita, que hoje está desamparada,
mas vai ser amparada”.*
(Profesional participante en un grupo de la Guía GAM)

Al mismo tiempo, surgió entre las personas diagnosticadas el reconocer en la GAM una herramienta que había permitido abrir progresivamente, dentro de los espacios de atención, un lugar de diálogo en el que podían participar abiertamente y donde su palabra era integrada como un discurso más. La metodología GAM había posibilitado la inclusión en el espacio clínico de temas que hasta el momento parecían no tener un lugar reconocido y que provenían principalmente desde la voz de los usuarios. Uno de ellos, fue el de los efectos secundarios que la medicación estaba teniendo sobre sus cuerpos y sus vidas. Un tema que destacaban y al que le concedían especial importancia era cómo interferían los fármacos en su vida sexual (Silveira, 2016). A pesar de que la disfunción sexual y la disminución de la libido son algunos de los efectos secundarios más habituales generados por los

¹²⁷ Algunos de estas directrices pueden resumirse en conceder a los CAPS una posición estratégica para el cambio del modelo de asistencia, establecer el "control social" como garantía de avance de la Reforma psiquiátrica y la amplia participación de los movimientos sociales, de usuarios y sus familiares, además del trabajo con una orientación clara por la defensa de los Derechos Humanos y la extinción del sistema manicomial y sus prácticas. Fuente: Brasil, Ministério de Saúde, 2005.

antipsicóticos, resultaban en la práctica temas a los que apenas se les concedía espacio en las entrevistas con los profesionales, algo que los propios usuarios comenzaban ahora a verbalizar y poner de manifiesto. Lo cierto es que dichos temas, generaban numerosas dudas y un importante interés por conocer y resolver los problemas que surgían. Se trataba de una reivindicación de lo personal e íntimo, el reclamo de una porción de subjetividad sustraído de alguna forma por el propio fármaco. La GAM fue vivida así por las personas diagnosticadas como una forma de legitimar su discurso en torno a sus dudas, una forma de levantar un tabú existente en torno a una preocupación que partía de ellos mismos y en general, una manera de reconocimiento a su malestar.

Otro de los elementos que la GAM facilitó fue el poder valorar cuáles eran los elementos en los que se asentaba la relación profesional - usuario. ¿De qué forma se construía esa relación?, ¿en base a qué y cuáles eran los elementos que la atravesaban? La medicación aparecía así como elemento *mediatizador* en la relación entre los sujetos y casi como *material conductor* de emociones y discursos, no siempre favorables al que ocupa posiciones más vulnerables. Para muchos de los participantes la prescripción se convertía en el fundamento de la atención que se facilitaba y la principal atribución profesional en el caso de los psiquiatras. De esta forma la medicación acababa resultando ser un condicionante de las relaciones en el espacio clínico. El cuestionamiento de la misma por parte de los usuarios, de sus efectos y también de su eficacia, acababa creando una tensión que dificultaba enormemente elaborar y poner en práctica un posible trabajo terapéutico efectivo. Las relaciones en la esfera clínica se veían condicionadas por el peso de esa premisa: la medicación es la base del tratamiento y tomarla, tal como la prescribe el médico un signo de "salud". De esta forma los usuarios que se mostraban disconformes con la misma renunciaban a verbalizar cualquier conjetura al respecto y acaban optando por vías

alternativas, como el silencio o incluso la mentira, en el caso de estar en desacuerdo con alguna de las propuestas médicas.

Para algunos profesionales participantes, no dejó de existir cierto temor a plantear el binomio autonomía-medicación, como si ello implicase cierto riesgo y pudiera desencadenar de alguna forma un efecto de incitación al abandono de la misma en los participantes. Una relación causa-efecto que no se ha podido demostrar. Podría decirse incluso que las posiciones de muchas personas consumidoras de psicofármacos eran, en la práctica, contrarias a la discontinuación o extinción de dicho tratamiento. Para otros, resultaba necesario hacer patente el exceso en la utilización del fármaco en la atención, un exceso frente al que muchos/as parecían no tener instrumentos cuestionadores. La creciente medicalización ponía de manifiesto así otra de las situaciones vividas de forma habitual y por la que muchos profesionales reconocían sentir malestar. La saturación de los servicios y el poco tiempo para decidir sobre cada situación personal, resultaba para muchos un elemento clave a la hora de justificar la desatención sufrida por algunas personas y un argumento más para apoyarse en el fármaco como una forma rápida y eficaz de abordar el tratamiento. A pesar de reconocer que el fármaco no era la solución, algunos profesionales no veían otra posibilidad en un sistema que les aislaba cada vez más y que parecía no generar otro tipo de alternativas. En este sentido, la guía GAM parte del reconocimiento a la importancia de la medicación como elemento clave en el tratamiento de las personas afectadas por un trastorno mental. Su contenido pretende eso sí, aportar una visión crítica acerca de la centralidad del fármaco como eje único del tratamiento en personas en sufrimiento psíquico abriendo posibilidades ante la necesidad de una práctica clínica ética y basada en el cuidado.

La guía GAM se presenta en la práctica como una propuesta orientada a generar cambios en el proceso de atención. Una herramienta que pueda introducir en lo cotidiano de la clínica, la idea de cogestionar el tratamiento teniendo en cuenta las diferentes experiencias por la que ha pasado el propio afectado. La GAM facilitaría así el revertir un tipo de comunicación existente en la práctica sanitaria que adquiere en muchas ocasiones una clara orientación monológica frente a otra, de carácter dialógico, que permitiría el reconocimiento y la preservación de la palabra y la subjetividad de la persona afectada y su integración en la cotidianeidad de la clínica.

VI. DE EXPERIENCIAS Y PROCESOS DIALÓGICOS

"En la micropolítica del proceso de trabajo no cabe la noción de impotencia, pues si el proceso de trabajo está siempre abierto a la presencia del trabajo vivo en acto, es porque él puede ser siempre "atravesado" por diferentes lógicas que el trabajo vivo comprende. Ejemplo de ello es la creatividad permanente del trabajador en acción en la dimensión pública y colectiva, que puede ser "explotada" para inventar nuevos procesos de trabajo, y hasta para extenderlo hacia direcciones no pensadas"

*Cartografía del trabajo vivo,
Emerson E. Merhy*

6.1. ENCUENTROS Y DESENCUENTROS

Varias son las particularidades que aproximan y alejan las dos experiencias de campo que he tenido la posibilidad de conocer y estudiar en mi investigación. Pueden identificarse entre ambas, puntos de confluencia o *proximidades* de mayor o menor intensidad que intentaré abordar ahora y que nos muestran, me atrevería a anticipar, algunas posibilidades de acción con las que *mirar, sentir y actuar* de forma diferente frente al sufrimiento mental. Para realizar este ejercicio de reflexión sobre los aspectos comunes y diferenciadores de ambas, he establecido 6 apartados o categorías que podrían servir para ordenar las ideas que quiero presentar y que son los siguientes: metodología seguida, estructuras formales que han apoyado o sostenido las experiencias, actores implicados, escenarios o espacios utilizados como marco de actuación, difusión de ambos proyectos y aplicaciones prácticas¹²⁸.

En cuanto a la metodología hemos de resaltar de entrada cómo ambas experiencias se han estructurado en espacios de trabajo en un formato grupal¹²⁹. Este encuadre servirá aquí para crear estructuras, que a nivel micro, son reveladoras de algunos de los elementos más importantes que caracterizan hoy día la relación entre personas afectadas, familiares y profesionales. Ambas experiencias podrían así considerarse como *laboratorios de experimentación*, donde una mirada atenta nos puede mostrar algunas de las más importantes

¹²⁸ Ver anexo 3.

¹²⁹ Al hacer un análisis de las experiencias parto del concepto de grupo en el sentido aplicado por Felix Guattari cuando habla de "grupos sujetos" en su obra *Psicoanálisis y transversalidad*. Se trataría de estructuras que "se fundamentan en su propia ley interna, que intentan elucidar su objeto y abrirse más allá de los intereses del grupo, y que, por "transversalidad", pueden convertirse en agentes de enunciación, soportes de deseos colectivos, elementos de creación institucional y de acción revolucionaria, valiosos para el desarrollo de una política permanentemente radical y para el ejercicio de una práctica psiquiátrica renovadora" (Guattari, 1976).

barreras que entorpecen y limitan un buen ejercicio de la práctica clínica y la recepción de ayuda. Ambas nos proponen a su vez una revisión de la configuración de ese marco relacional y aportan formas para renovarlo o cuanto menos, entenderlo¹³⁰. En ambos casos, el trabajo en grupo añade al menos otra función, la de ejercer de espacio de "control social"¹³¹ (Vasconcelos, 2013a) sobre lo que sucede a nivel interno.

Después de esta primera consideración, el análisis de la metodología de los dos casos nos revela como ambas experiencias se configuran en prácticas donde prevalece la aproximación horizontal y dialógica al *otro*. Un diálogo en este caso que intentaría, como ya hemos comentado, contrarrestar esa orientación monológica propia de los servicios de salud en los que germina habitualmente cierta unidireccionalidad y jerarquía en las relaciones. De esta forma la posibilidad de pensar y expresar la propia opinión se abría paso en un contexto en el que la palabra se recogía y se configuraba como mecanismo, no sólo de comunicación, sino también de transformación. Ambas experiencias colocan a las personas que han pasado por la vivencia del sufrimiento mental como protagonistas de los procesos y reconocen su saber a la hora de pensar su recuperación. Se trata de metodologías en las que la participación de las personas afectadas se convierte en trayectoria en sí misma y en acción, con un profundo sentido crítico-político y movilizador.

¹³⁰ Ambas propuestas vienen ineludiblemente impregnadas de las diferencias propias de sus contextos originarios, tanto a nivel geográfico como humano. En este sentido he de reconocer que siempre me llamó la atención las fórmulas con las que los brasileños comenzaban sus encuentros profesionales en los grupos de la Guía GAM. En ellos predominaba la cuestión de la proximidad, incluso física, la demostración más o menos sutil de cercanía (las rondas de "chima", las dinámicas grupales donde los participantes debían entrar en contacto físico, la música...) donde se percibía al otro como diferente pero se le reconocía también al mismo tiempo como próximo. Algunos de estos "acercamientos" los pensaba difíciles en un contexto como el catalán, al que me retrotraía con mi imaginación en muchos de esos momentos. Un contexto el nuestro, en el que pesa más lo normativo, el cierto control sobre las emociones y la expresividad corporal. Aquí la proximidad venía demostrada por otros elementos, sobre los que planean y se imponen desafortunadamente, ciertas *distancias*. Trabajar en grupo fue igualmente un ejercicio de aproximación y cuidado, aquí y allí, pero evidentemente de un "jeito", una manera de hacer diferente.

¹³¹ Las instancias de "control social" fueron ya definidas en el segundo capítulo.

Las personas inmersas en la experiencia dejan así de ocupar lugares subalternos para posicionarse como sujetos de derecho. No obstante, para llevar a la práctica esta propuesta de trabajo basada en la horizontalidad, cada una de las experiencias ha seguido estrategias prácticas diferentes. El GP propone la cuestión de la paridad numérica en el perfil de los participantes, como forma inicial de reconocimiento, y también como maniobra de ruptura con la lógica habitual en los encuentros grupales de espacios clínicos. Por su parte, los grupos de la guía GAM plantean de entrada facilitar nuevos papeles para las personas diagnosticadas, que tras pasar por la experiencia pueden optar a convertirse en moderadores o conductores de nuevos grupos. En este caso, los participantes contaban con un material de apoyo, la "Guía del Moderador", que proporciona pautas de carácter abierto para llevar a cabo un trabajo en la línea de lo ya comentado y que sirviera para todo aquel que estuviera dispuesto a conducir un grupo de la GAM.

La estructura de base¹³² de cada una de las experiencias es un elemento de gran relevancia y que condicionará otros aspectos posteriores de este análisis comparativo. La propuesta catalana parte de una asociación profesional como es la FCCSM. Sus integrantes, tal como ya especificamos anteriormente, son mayoritariamente psiquiatras, psicólogos/as, trabajadoras/es sociales y enfermeros/as, que se encuentran conectados a un proyecto común impregnado de una importante perspectiva crítica frente a los procesos y prácticas de atención e intervención en salud mental. Este hecho hace que las personas involucradas asuman compromisos de trabajo y se sumen a propuestas de cambio guiados en gran parte

¹³² Al hablar de estructura de base quiero hacer referencia a aquella organización formal o institución que ha servido de plataforma a la hora de impulsar cada una de las iniciativas a las que hago referencia y que ha ayudado a su constitución y mantenimiento, bien en cuanto a la logística o a su sostenimiento económico. Esta es una cuestión relevante en si misma ya que nos hace ver cómo ambas experiencias nacen y se desarrollan auspiciadas por un marco de organización formal. Esta cuestión proporciona a la experiencia posibilidades, pero a la vez añade un contorno que puede ser delimitador de los funcionamientos internos, que no serán por tanto autogestionados o abiertos a influencias no controladas.

por la motivación e implicación personal. Al mismo tiempo, parece existir en ese entramado, un cierto trasfondo endogámico no del todo *permeable* a la relación con otras estructuras con las que quizás convendría una relación más abierta, pero que de entrada se encuentran fuera de esta zona de cierto confort ideológico. La propuesta del GP se ha movido hasta el momento en espacios proclives a la reflexión e inclinados a la crítica, sin embargo surge la pregunta de si no sería necesario también ampliar la *provocación* hacia círculos que hasta el momento han sido poco sensibles a la revisión crítica de sus prácticas y así incidir en una posible ampliación del debate.

En el caso de la experiencia brasileña, lo que podemos considerar como estructura de base es la Universidad (concretamente en Rio Grande do Sul fue el Departamento de Psicología Social de la UFRGS). Se trata la Universidad de un espacio de trabajo habitualmente marcado por una importante jerarquía y donde cualquier *movimiento* o actuación tiene cierta tendencia a ser fagocitado por la burocracia. Al mismo tiempo también se ha de reconocer como institución con una gran capacidad de proyección y movilización, lo cual también ha tenido enormes beneficios para el proyecto. En este sentido he podido comprobar cómo los posicionamientos propuestos desde esta entidad, han sido fácilmente incorporados por las personas participantes en el proyecto y especialmente por aquellos que se acercan a él como neófitos. Quizás por entenderse que la Universidad posee un cierto componente de legitimación intrínseca. La guía GAM es además parte de un proyecto a nivel internacional con una amplia trayectoria, lo que ha facilitado el encuentro de diferentes perspectivas que han hecho crecer la experiencia. El marco académico ha facilitado también la elaboración de una teorización de la experiencia y

una amplia producción intelectual en torno a la misma (artículos en revistas de impacto, tesis doctorales, tesis de maestrado...) ¹³³, lo que ha impulsado su crecimiento y expansión no solamente en un sentido interno sino también externo. Ambos espacios pueden ser entendidos así como lugares de producción de saber *técnico*, o al menos de un intento de reformulación del mismo, al generar propuestas de acción con las que modificar o reconfigurar las prácticas llevadas a cabo hasta el momento.

En relación a los actores implicados encontramos que en ambas experiencias participan principalmente personas con un diagnóstico, familias, profesionales y en el caso de Brasil también investigadores del ámbito académico. A pesar de la aparente concordancia inicial de perfiles en gran parte de los casos, una mirada algo más incisiva nos devuelve algunas diferencias importantes a tener en cuenta. En lo que concierne a las personas que han pasado por experiencias de sufrimiento mental, el GP no especifica quién o quiénes pueden participar, siendo el criterio para ello contar con la experiencia vital frente al sufrimiento. En cambio, la experiencia brasileña y su temática de fondo (la discusión en torno a la medicación antipsicótica) encaminó hacia el grupo a personas que eran o habían sido consumidores de psicofármacos en un periodo previo de al menos un año.

Con respecto a la presencia de los familiares surge una diferencia importante entre ambas experiencias ya que mientras el GP es un espacio definido como paritario, donde se invita a participar a familiares en igual número que afectados, en la guía GAM-BR las familias ocupan un lugar secundario a nivel numérico pero también simbólico, con respecto a lo que sería el protagonismo de los usuarios a lo largo del proyecto. Ésta fue una cuestión

¹³³ "Brasil e Canadá inovam em pesquisas sobre saúde mental". Campinas, 14 de setembro de 2015 a 20 de setembro de 2015- ANO 2015-Nº 637 Jornal do UNICAMP. Disponible en: <http://www.unicamp.br/unicamp/ju/637/brasil-e-canada-inovam-em-pesquisas-sobre-saude-mental>

debatida a fondo en el proceso de construcción inicial de la guía GAM- BR. La experiencia canadiense en la que se inspira, estaba asentada en el protagonismo principal de los usuarios y no tanto en el de familiares o cuidadores y este hecho interpeló notablemente el proceso de adaptación de la guía de un país a otro. Al llevar el proyecto al contexto brasileño se pudo constatar como las propias personas afectadas apostaban por un trabajo que diferenciara espacios, apostando porque éstos no se convirtieran en mixtos. Para muchos/as, la construcción de un trabajo de forma independiente con respecto a las familias, constituía un ejercicio de reivindicación de esa autonomía a la que hasta el momento parecían no haber tenido excesivo acceso. Suponía además un refuerzo del proceso de empoderamiento de los usuarios, que la guía GAM aspiraba a alcanzar como parte de sus objetivos. En el caso del GP, la participación paritaria ayudó a delimitar espacios de intervención y preservar protagonismos, favoreciendo cierto espacio de encuentro y escucha mutua. En cuanto a los profesionales, en ambas experiencias los participantes eran personas con formaciones diferentes y en todos los casos se encontraban en activo dentro de servicios públicos de salud mental. Únicamente puede encontrarse alguna salvedad al respecto, en el caso de varios psiquiatras que trabajaban en el ámbito de la atención privada y que fueron miembros del Grup de Pensadors.

En referencia al análisis comparativo de los escenarios en los que se ha trabajado, podemos encontrar como punto de partida la distancia que ambas experiencias han querido mostrar con respecto a los espacios clínicos. Al elegir lugares de encuentro o reunión, en ambos casos se quiso practicar cierto *distanciamiento* de lo asistencial, apartándose de lo que podrían ser los espacios clásicos de atención en salud mental, en los que habitualmente se da el encuentro con aquel que está en una situación de sufrimiento mental. En ningún caso, las experiencias se planteaban en un sentido terapéutico hegemónico y por tanto buscaban

alejarse de esa connotación. El GP durante sus dos primeros años de andadura se reunió en la sede de la FCCSM. Se trataba de un espacio nuevo para la mayoría de los asistentes no profesionales, en el que habitualmente se llevaban a cabo formaciones y reuniones de profesionales. Un espacio del que el grupo se fue *apropiando* progresivamente tanto a nivel físico como emocional. Sin embargo, al cabo del tiempo, la opción de llevar la propuesta a espacios alejados de vínculos institucionales nos llevó a pensar en trasladarnos a un espacio comunitario, pensando para ello en los centros cívicos de la ciudad. Esa traslación fue muy bien acogida por la mayoría de los participantes que, en un plano simbólico, percibían así una cierta ocupación del espacio público que, como ciudadanos, podían/podíamos pensar en utilizar.

Por su parte, el proyecto de la GAM surgió y se desarrolló en el marco de la una institución como es la Universidad y para sus encuentros inicialmente, se utilizaban los espacios académicos. A pesar de los formalismos y rigideces que dicho espacio físico podría pensarse que entraña inicialmente, puede decirse que la locura lo ocupó y lo invadió de cierto *desorden*, algo muy necesario por otro lado para que la vida y el conocimiento puedan surgir y avanzar. De esta forma, los que antes circulaban principalmente por lugares marcados por la espera y la inactividad, pasaron a ser "pesquisadores" (investigadores) que transitaban salas y pasillos de Congresos y encuentros académicos, comenzando a trabajar en equipo con profesores e investigadores de reconocido prestigio. Vemos aquí dos *tránsitos* diferentes. Mientras el proceso de los Pensadores había sido el de apropiarse de los espacios comunitarios, el recorrido de los grupos de la guía GAM en RS fue en un sentido inverso *alcanzando* los espacios clínicos como lugares en los que instalarse, tras ser considerada como herramienta a implantar en los servicios de salud mental del Estado de RS. Esa

cuestión generó la irrupción de la propuesta principalmente en los CAPS, bajo la supervisión de un equipo de técnicos de la UFRGS y la SES.

A pesar de las diferencias podría verse en ambas trayectorias una constante por avanzar y transgredir, utilizando espacios habitualmente reservados a profesionales y de los que las personas en situación de sufrimiento mental pueden llegar también a apropiarse. Ambas experiencias puede decirse que son entonces próximas por el intento novedoso que plantean, por el esfuerzo de posibilidad de cambio en un marco en el que *a priori* podría resultar difícil resolver las cosas de forma *diferente*. Las dos luchan frente a las jerarquías implícitas de los espacios formales actuando como revulsivo. Una, *invitando* a pasar a los *locos* a espacios en los que normalmente éstos están vetados. La otra, creando el espacio externo necesario para que la locura se mostrara y ocupara un lugar. Un intento por dejar atrás los espacios fríos de las salas de espera, las "batas blancas" (Tristán Fernández, 2007) y sobre todo cierta frustración que parece permeabilizar la vida de los que sufren.

En cuanto a las estrategias de difusión de las que se han servido cada una de las dos experiencias podemos decir que, si bien es cierto que ambas tienen un trasfondo importante de reivindicación, cada una de ellas ha seguido caminos diferentes de acuerdo a sus especiales características. Por un lado podemos afirmar que la experiencia del GP se ha dado a conocer especialmente en espacios académicos. Me refiero en este caso a Congresos o encuentros entre profesionales o entre los propios Pensadores. Por el contrario, la experiencia de la GAM ha tenido como altavoz inicialmente a la Universidad, pero también a los órganos de administración pública con los que se han tejido alianzas. Esto ha permitido la difusión del proyecto no solo en el ámbito universitario del que ya partía, sino también a nivel institucional y político. ¿Qué elementos negativos y positivos podríamos ver en estas sinergias? Por un lado, la posibilidad de dar a conocer las experiencias en

lugares donde se prevén posicionamientos diferentes permite la generación de debates, por otro la intervención de órganos de gobernanza puede poner en entredicho el componente crítico de la propuesta y la coloca en un lugar de riesgo ante posibles manipulaciones en sus planteamientos. Estos potenciales "riesgos" se han intentado neutralizar a partir del establecimiento de ciertos mecanismos de seguimiento y supervisión, coordinados por parte de un grupo de investigadores/as de la UFRGS que han acompañado el proyecto en su proceso de implementación (Palombini, et al., 2014).

Ambas experiencias se han visto reforzadas en su difusión gracias a su publicación en internet¹³⁴ quedando ambas experiencias quedaban así a disposición del público y abriendo la posibilidad de nuevas sinergias y formas de manejo que hasta el momento no se habían dado. De alguna forma escapaban al posible control del grupo de trabajo primigenio. En el caso de la GAM, la difusión vía web posibilitó el que se produjera una cierta *apropiación* de la herramienta y sus objetivos por parte de nuevos lectores, sin una supervisión directa por parte de quienes iniciaron el proyecto. Se daba así la posibilidad de que la GAM ganara otros contornos (nuevos espacios donde crecer, aplicación a otros colectivos como niños y jóvenes...)¹³⁵ o que por el contrario, perdiera los propios siendo utilizada para otros fines no

¹³⁴ El GP aparece así como grupo de trabajo en la web de la FCCSM (<http://www.fccsm.net/grups-de-treball/gt-grup-de-pensadors/>) mientras que en el caso de la Guía GAM, la misma herramienta ha sido publicada en abierto para que pueda ser imprimida y utilizada por aquellas personas que estuvieran interesadas en hacerlo: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saude-mental-interfaces>

¹³⁵ En los últimos dos años han crecido las experiencias asociadas a la GAM- Br y se han diversificado los grupos con los que se ha comenzado a trabajar. De esta forma se ha llegado a crear una red brasileña de experiencias GAM que puede conocerse a través del Observatorio Internacional de prácticas GAM <https://observatoriogam.org/> Sus objetivos tal como recoge la web son: Implementar un red de cooperación para la capacitación, implementación y evaluación de prácticas de Gestión Autónoma de Medicamentos (GAM) en Brasil, Canadá y España; sistematizar el conocimiento producido a partir de las experiencias en marcha; establecer las características de las personas beneficiarias del proyecto y los servicios que viene desarrollando la GAM; estructurar y validar procesos de formación con el fin de expandir las prácticas; evaluar sus efectos junto con los usuarios participantes y la organización de los servicios, a partir de la implementación de la estrategia GAM; comprender las peculiaridades de su uso entre la población adulta,

planificados o buscados inicialmente (cómo podrían ser el utilizarla para generar una mayor "conciencia de enfermedad" o incluso mejorar la posible "adhesión al tratamiento" farmacológico por parte de los usuarios de psicofármacos), algo que apunta Silveira (2016). En el GP, la publicación en la web de la FCCSM de la existencia del grupo, generó algún pequeño movimiento con algunas personas que contactaron a través del e-mail que la página incluye. Sin embargo, es cierto que la incorporación de nuevas personas, ajenas totalmente al proyecto, resultó en la práctica suponer un proceso de mayor complejidad con respecto a aquellas a las que si cabía la posibilidad de "acompañar" por parte de alguien que ya estaba dentro.

Respecto a los resultados obtenidos destacaría, la continuidad en el tiempo de ambos proyectos manteniendo la metodología de trabajo interna, algo que podría considerarse un factor que añade legitimidad a ambas. El Grup de Pensadors se ha desarrollado a lo largo de los últimos 7 años y todavía continúa en activo. Por su parte la guía GAM-BR nos plantea una trayectoria que abarca ya en Brasil 13 años de trabajo y su crecimiento continúa, a través de la expansión del proyecto por nuevos territorios diferentes a los iniciales¹³⁶. Destaca como la GAM ha continuado creciendo en Brasil especialmente a partir de la iniciativa de profesores universitarios que han incorporado la metodología de la GAM como línea y propuesta formativa en sus planes docentes. Un ejemplo de ello es la experiencia de la Prof. Marília Silveira en la Facultad de Psicología en Maceió, Estado de Alagoas o la Prof. Luciana Togni de Lima en el Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Esta evolución no deja de tener cierta lógica teniendo en cuenta que la GAM-BR nace como proyecto universitario para pasar

infantil o adolescente con trastornos mentales y/o problemas recurrentes de uso de sustancias psicoactivas. (original en portugués, traducción propia).

¹³⁶ Ver nota anterior.

después a ser herramienta de los servicios de salud mental. Sin embargo, a la hora de valorar los resultados reportados por ambas destaca especialmente la repercusión a nivel personal que han tenido en las personas implicadas. En este sentido el tránsito por la experiencia grupal ha permitido en muchos casos la transformación de la propia visión subjetiva sobre lo que les pasaba y ocurría en su entorno. La utilidad de los grupos como medio de recuperación del sujeto y su experiencia subjetiva fue aquí un elemento clave. Y de ahí surgió ese necesario reconocimiento al saber del otro, de ese saber profano del que ya hemos hablado. Reconocimiento además de experiencias que atravesaron la vida de los participantes de una y otra propuesta. Encontrarse con el sufrimiento del otro, propició así adquirir un cambio de perspectiva, la posibilidad de vivir aquello para después volver a lo cotidiano (a casa, a la consulta o a la sala de terapia) con otra visión acerca de uno/a mismo/a y de la persona que se tiene delante. Vemos entonces como ambas experiencias se configuran necesariamente como prácticas de carácter dialógico. La posibilidad de pensar se abrió paso en un contexto en el que la palabra se recogía y se configuraba como mecanismo de transformación. Ambas experiencias colocan así a las personas que han pasado por la vivencia del sufrimiento mental, como protagonistas y reconocen su saber a la hora de pensar y participar en sus procesos de recuperación.

6.2. LOS ITINERARIOS DE PARTICIPACIÓN

Delimitación del concepto

El trabajo de campo trajo consigo la consecución de cierta intimidad con respecto a la realidad a la que accedía y a sus protagonistas. Una aproximación más personal que se afianza progresivamente en el tiempo compartido, en una intensa trayectoria conjunta en la que el investigador y el *otro* al que se investiga (o sería más correcto decir aquí, con el que se investiga) van avanzando en su propio desarrollo personal. Esta trayectoria¹³⁷ hizo que, pasado un tiempo, pudiera adquirir algo de perspectiva respecto a la evolución y a los cambios experimentados por mis informantes en relación a la propia vivencia grupal por la que *transitaban*, y cómo esa experiencia estaba repercutiendo en ellos/as. De alguna forma los diferentes grupos y sus dinámicas internas fueron transformando a los participantes, generando cambios en sus posicionamientos y en sus actitudes. Cambios que se reflejaban en la práctica, en la modificación de comportamientos, en la aparición de nuevas expresiones verbales y en general en el surgimiento de nuevas perspectivas o actitudes frente a lo que les pasaba. Eran, por tanto, modificaciones en sus posiciones simbólicas, y también, en las sentidas y manifestadas a través de sus propios cuerpos. Este proceso, que podría entenderse como de *reconstrucción* de identidades sociales, se vio plasmado fehacientemente en las historias relatadas a lo largo de las sesiones de trabajo en las que

¹³⁷ Ambas experiencias se han desarrollado a lo largo de varios años. Mi trabajo junto al Grup de Pensadors ha transcurrido, como ya he explicado, a lo largo de los últimos 7 años (su inicio se produce en 2010). Con respecto a la experiencia GAM, he pasado diversos periodos conociendo su funcionamiento, aproximadamente un año y medio de contacto directo en Brasil. Aún hoy estoy en contacto con investigadores que están trabajando con la metodología GAM en otros Estados brasileños diferentes de los que se inicio. Por todo ello, he podido ser testigo de la evolución personal y profesional de algunos de ellos.

participé sobre el *terrain*. A estas narraciones, que ponen en relación la evolución de la historia personal del individuo con su participación en las experiencias grupales, es lo que he denominado aquí como *itinerarios de participación*. Una propuesta de aproximación y estudio de una experiencia concreta a nivel social, como es la participación grupal, puesta en relación con la historia de la persona.

La noción de itinerario ha sido utilizada y desarrollada ampliamente en el ámbito de la antropología médica a partir de los llamados "itinerarios terapéuticos", como una forma de aproximación a los procesos de salud/enfermedad/atención vividos por el individuo (Menéndez, 1984), así como una forma de conocer los procesos y complejos asistenciales a los que accede y por los que *transita* la persona en su proceso de búsqueda de ayuda (Comelles, 1998). Pero quizás, una de las referencias que más he utilizado para desarrollar esta metodología de análisis y su aplicación a los espacios grupales en los que he basado mi etnografía, es el trabajo llevado a cabo por la profesora Mari Luz Esteban y su investigación en torno a los "itinerarios corporales" (Esteban, 2004a:54) en el marco de la epistemología feminista. Su trabajo en torno al cuerpo tomará diferentes referencias teóricas, desde Marcel Mauss, Foucault o Bordieu hasta Emily Martin, Teresa del Valle o Dolores Juliano¹³⁸ entre otras, que irán progresivamente ayudándola a construir el corpus de su trabajo. Sin embargo, la idea de "itinerario corporal", será inspirada principalmente por el trabajo de Francisco Ferrándiz (Ferrándiz, 1999) en su investigación sobre el culto espiritista de María Lionza en Venezuela¹³⁹. Esteban toma la propuesta de Ferrándiz y

¹³⁸ Para conocer más ampliamente estas referencias es imprescindible la lectura de la primera parte del libro de Esteban, 2004 "Antropología del cuerpo", titulada "La teoría social y feminista del cuerpo".

¹³⁹ Ferrándiz al hablar del cuerpo en el culto marialioncero afirma: "el cuerpo de las materias espiritistas actúa como una suerte de caleidoscopio, siempre en rotación, donde estas piezas de tiempos y espacios se reconfiguran y se retroalimentan de formas no siempre predecibles. Las prácticas corpóreas del culto son así,

definirá los itinerarios corporales como "procesos vitales individuales que nos remiten a un colectivo, que ocurren siempre dentro de una estructura social concreta y en los que damos toda la centralidad a las acciones sociales de los sujetos, entendidas éstas como prácticas corporales. El cuerpo es considerado, por tanto, un nudo de estructura y acción, el lugar de la vivencia, el deseo, la reflexión, la resistencia, la contestación y el cambio social, en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales» (Esteban, 2004a:54). Definiría así *itinerario de participación* como un proceso de carácter individual construido siempre en relación a un contexto colectivo y grupal en el que se ve enmarcado, siendo el proceso de participación el hilo conductor de la narrativa y donde la historia personal y social del individuo trascurren de forma paralela, quedando ambas experiencias entrelazadas. El análisis del *itinerario de participación* buscaría así conocer los resultados que la experiencia grupal tendría en relación al individuo participante: consecución o no de objetivos propuestos al inicio de la vinculación al grupo (incluyendo los posibles efectos adversos como consecuencia de la participación), logros sociales y personales alcanzados y consecuentemente, ganancia de agencia en forma de mayor autoestima, bienestar y salud. Asimismo en el caso de mi trabajo, encuentro que el individuo al atravesar la experiencia de la participación y vinculación al grupo, *corporeiza* experiencias sociales que después puede llegar a plasmar en comportamientos y/o actitudes de carácter social que suponen un

un espacio de debate y conflicto permanente que desborda los aspectos estrictamente sagrados del culto para entrelazarse con aspectos candentes de la realidad nacional", y continúa: "Así, los usos contemporáneos del cuerpo en el culto tienen una continuidad clara con el tráfico abigarrado y agresivo que coloniza una buena parte de los espacios ciudadanos; con los múltiples itinerarios acústicos de la salsa, la cumbia, el vallenato y el merengue a todo volumen; con el abigarramiento, la precariedad y sinuosidad de los barrios populares; con la densidad, velocidad y peligro de la vida callejera en los bulevares y mercados. En resumen, con toda la gama de intensidades sensoriales que gobiernan la vida urbana cotidiana. Todas las capacidades corpóreas de las materias espiritistas, moduladas por el aprendizaje y la práctica del trance, llevan la impronta simultánea de estos ambientes saturados, donde una infinidad de prácticas se interpenetran de modo recíproco". (Ferrándiz, 1999:13)

cambio radical para su persona. Se trata así de una experiencia que podría calificarse de *encarnada* tal como entendía Esteban (Esteban,2004b:22).Dicho término puede ser aplicado aquí para hablar de esa experiencia que *atraviesa* el cuerpo y que se materializa en la adopción por parte del individuo, de nuevas maneras de mostrarse ante el otro, incluyendo también otras maneras de hablar, de expresarse y mostrar sus gestos.

Esta perspectiva, tal como la analiza esta autora "nos sirve así para superar esquemas deterministas desde los que la conformación de la identidad sería un proceso exclusivamente social, consecuencia «mecánica» de ideologías y prácticas sociales o institucionales; y también poner en cuestión que los cuerpos sean «superficies neutras», «depósitos» de ideas, representaciones, símbolos, como suelen ser asumidos en general en las ciencias sociales y la historia" (Esteban, 2008:139). Por ello, el itinerario de participación pretende ser también de alguna manera, una reivindicación de lo corporal, del continente físico que se ha visto de alguna manera *intervenido* desde el sistema biomédico. Resulta interesante aquí destacar esta centralidad del cuerpo que Esteban trae en su propuesta de itinerarios corporales:

"Tal y como yo lo entiendo, la idea de itinerario sirve sobre todo para mostrar las vidas, los cuerpos, en movimiento, como procesos absolutamente dinámicos, abiertos y en continua transformación y, por tanto, singulares, contradictorios, inacabados... donde lo que interesa es subrayar la interrelación, la tensión entre acción social, entendida como corporal y contexto/s social/es diferentes y múltiples en los que se desenvuelve la persona, entre prácticas corporales e ideologías sociales y políticas, y donde es precisamente la reflexión corporal la que va guiando las acciones de hombres y mujeres, permitiéndoles, en circunstancias y coyunturas concretas, reconducir dichos itinerarios y resistir y contestar a las estructuras sociales, al margen de la intencionalidad o no de partida, y contribuyendo así también a su propio «empoderamiento». (Esteban, 2004:63).

En esta línea de análisis de lo corporal no pueden obviarse las consecuencias que los psicofármacos, y especialmente sus efectos secundarios a medio y largo plazo, han

generado en las personas afectadas y consumidoras habituales. Aparecerán así, efectos que repercuten o condicionan en muchos casos la puesta en práctica de su participación.

Joanna Moncrieff lo explica así:

"Hacen (en referencia a los psicofármacos) que las personas se muevan menos y que sus movimientos sean más lentos. Al disminuir los movimientos de los músculos de la cara, la expresividad facial es menor y se desarrolla una especial expresión gestual plana. También se reducen otras respuestas de expresión emocional. Experiencias emocionales como la tristeza y la felicidad son menos intensas y las personas que han tomado estos fármacos describen sentirse emocionalmente aplanadas, indiferentes o insensibles. Los neurolépticos entelencen el pensamiento y para quienes los toman resulta especialmente difícil hacer cosas por sí mismos. Se describe como una dificultad para «iniciar acciones» e incluso algo tan sencillo como el responder a preguntas puede llegar a ser difícil. Numerosos estudios que han medido las habilidades mentales de voluntarios que han tomado neurolépticos muestran que estos fármacos retardan o perjudican de alguna manera el funcionamiento mental. Quienes toman una dosis experimentan dificultades de coordinación, atención, aprendizaje y memoria, les cuesta más reaccionar, tienen una mayor latencia de respuesta y movimientos más lentos (Moncrieff, 2013: 66).

Veremos cómo esta cuestión se hace patente en la práctica a través del testimonio de Pau, una experiencia en la que la química y sus efectos secundarios condicionarán y mediatizarán el proceso de participación. Sin embargo, la experiencia de sufrimiento también ha permitido otras *corporalidades*, generadoras de nuevas actuaciones en el sentido performativo del término, y en general, algo más proclives a generar participación: *"Desde que le paso esto a mi hijo, no tengo miedo de decir nada en público, hablo lo que me parece y digo lo que pienso"*. Así se expresaba un padre en el espacio de una de las últimas sesiones del GP en las que participé (Grup de Pensadors, edición octubre 2017- enero 2018).

Los *itinerarios de participación* muestran de alguna forma, cómo el propio funcionamiento de los grupos cartografiados y su especial metodología, han permitido a los asistentes *resituarse* en un lugar diferente del que el contexto clínico les había otorgado inicialmente tanto como afectados, familiares o profesionales. En ese proceso participativo, he podido

comprobar como la persona es capaz de *reapropiarse* de la fuerza necesaria para enfrentarse a situaciones que hasta ahora le resultaban infranqueables como pueden ser ciertos discursos ejercidos por los profesionales, relaciones familiares complejas, la recuperación de parte de la autoestima perdida por el proceso de diagnóstico psiquiátrico y, en el caso de los profesionales más específicamente, situarse de forma crítica ante el discurso propio o el de los compañeros, entre otros aspectos.

La propuesta metodológica planteada propone un análisis que intenta huir del estudio narrativo clásico para adentrarse en el mundo de los discursos, tal como proponía Lourdes Rodríguez del Barrio en un seminario impartido en Campinas¹⁴⁰. Así, podríamos liberarnos de la exigencia de la linealidad que casi siempre impone el factor tiempo y rescatar, de forma concreta, aquello que la persona señala como importante y destacable en su trayectoria. En el caso de las historias recogidas de manera específica para trazar los itinerarios, no existiría por tanto la necesidad de obtener los datos temporales que configuren su relato sucesivo, como puede ocurrir en los itinerarios terapéuticos (donde se expondría ese discurrir entre los inicios del malestar y la atención del mismo). Bastaría con rescatar los aspectos que para la persona son relevantes en referencia a ese proceso de participación. Esta recopilación de relatos quiere acercarse al proceso, a las vivencias acumuladas, a los posibles resultados o repercusión que dicha experiencia de participación les ha reportado tanto en su vida cotidiana en general, como en su faceta estrictamente como usuarios de servicios de salud mental. Las personas que han participado en el GP y

¹⁴⁰ El seminario llevó por título: "Abordagens antropológicas em relação ao recovery" y fue impartido por Lourdes Rodríguez del Barrio en el I Simpósio recovery e reabilitação psicossocial: aproximação teórico-metodológica entre as tradições anglo-saxã e brasileira. Campinas, Brasil en 2014.

en lo grupos de la Guía GAM se han visto involucradas así en un proceso que sin duda podemos decir que les ha *atravesado*. Reconstruir sus itinerarios de participación supone un ejercicio de *reconocimiento* y visibilización sobre la complejidad de las diferentes experiencias personales y sociales de las personas vinculadas a ambos grupos.

Itinerarios

Presento aquí varios relatos con los que busco retratar esta propuesta metodológica. Los tres primeros pertenecen a personas integrantes del Grup de Pensadors, los dos siguientes a personas vinculadas a la experiencia de la guía GAM en Porto Alegre, el último es el mío propio. El primero de los relatos lo protagoniza Pau, una persona con diagnóstico que asistió al grupo en algunas de sus primeras ediciones. Después Joana y Víctor, una madre y un psiquiatra respectivamente, que relatan también un proceso personal de transformación a partir de su vinculación al grupo. En el caso de Joana, una historia de participación entrelazada además a su militancia activa en una asociación de familiares. Víctor por su parte encarna la historia de un profesional que tras el paso por el grupo afirmará "haber modificado su práctica profesional y su forma de ver y establecer vínculos con personas diagnosticadas". Posteriormente llegan dos historias más desde el contexto brasileño: Sandra y Marília. La primera, una mujer que tras pasar por una situación de sufrimiento psíquico se vinculó a un CAPS de la ciudad de Novo Hamburgo. Allí surgió la posibilidad de participar en la investigación de la guía GAM-BR y Marília, una de las psicólogas del equipo de investigación, participante también en el mismo proyecto desde sus inicios. En el caso de los itinerarios brasileños, no he optado por establecer un relato desde el papel de persona familiar o cuidador/a. Esta falta de equiparación con respecto a la experiencia

española está conectada con una de las diferencias propias que existen entre ambas y de las que hablaba al inicio de este capítulo. Mientras en el GP el protagonismo de los familiares se encuentra en igualdad de condiciones que el resto de participantes, en la construcción de la guía GAM son las personas afectadas de un diagnóstico las que se erigen como protagonistas principales, junto con los profesionales e investigadores. Esta circunstancia definitoria, me ha hecho centrarme aquí en las figuras del profesional y de la persona con diagnóstico y descartar la del familiar, que en el caso brasileño tuvieron una presencia secundaria y puntual.

Finalmente decidí también incorporar mi propio itinerario de participación conjuntamente a los relatos de los otros informantes. Comencé a escribirlo diría, como parte de un experimento metodológico, una especie de "prototipo" que me serviría de ensayo para configurar el resto. Progresivamente me fui dando cuenta que la construcción de los otros itinerarios y lo que me iban aportando me interpelaba, por lo que fui completando mi propio relato con aquellas cuestiones que me evocaban el de los demás. Se trataba también de poner en práctica la herramienta que estaba diseñando a nivel teórico. Lo tuve escrito algunos meses sin darle demasiado protagonismo, pero al finalizar el capítulo decidí también integrarlo como una pieza más de mi trabajo de investigación. Diría que mi propuesta es lo suficientemente implicada como para poder permitirme a mi misma incluir aquí esta porción de mi intimidad y a la vez añadirla como material para la reflexión. El proceso vivido, mi tránsito entre una y otra experiencia participativa, creo que añade también algunas otras cuestiones interesantes. De la misma manera, ese ejercicio me ha posibilitado jugar de nuevo con los roles desde los que exponer mi relato y entrar así a hacer una valoración crítica de lo vivido que hasta el momento no me había permitido hacer. Al tratarse de un *rara avis* he decidido situarlo al final de los otros relatos.

He escogido a estas personas para hablar de itinerarios de participación al comprobar que su involucración en las experiencias grupales, había provocado algún tipo de cambio significativo en su funcionamiento social y en su posicionamiento frente a la cuestión del sufrimiento mental y el diagnóstico asociado. He de señalar que la elaboración de la propuesta sobre los "itinerarios de participación" es algo que he ido construyendo a medida que avanzaba la tesis. En este sentido reconozco que existió un cierto pensar y reflexionar en torno a esta cuestión cuando ya había recogido algunas de las historias que a posteriori irían incluidas en este apartado. Esto ocurrió por ejemplo, con la historia de Pau. Inicialmente mi contacto con él y las preguntas que le pude dirigir nunca fueron específicamente orientadas a construir un itinerario de participación. Por ello, para completar su relato, decidí mantener una entrevista con él una vez tuve elaborada mi construcción teórica sobre los itinerarios. En el caso de Sandra por ejemplo, las entrevistas que realicé con ella estaban dirigidas originariamente a la búsqueda de información en torno a la experiencia de construcción de la guía GAM, desde el punto de vista de una persona con diagnóstico. Por ello, las entrevistas realizadas con ella incluyen una información de carácter más general que he utilizado para ilustrar algunos otros aspectos del capítulo sobre la guía GAM-BR. El resto de historias Joana, Víctor y Marília si transcurrieron ya puramente en el marco metodológico de los itinerarios, por lo que los relatos contienen quizás una información más concreta acerca de sus experiencias en espacios de participación y la repercusión que dicha experiencia les ha reportado.

Pau, "todo me vino por no hablar"

Conocí a Pau hace años a partir de su vinculación al Club Social en el que me encontraba trabajando como trabajadora social. Pau pasa ya de los 50. Su experiencia de sufrimiento mental le ha llevado a tratarse en uno de los dispositivos clínicos de la red de salud mental de Barcelona, concretamente en un CSMA. Allí comenzó a visitarse inicialmente con una psiquiatra y ahora desde hace un tiempo, también con un psicólogo. El relato de Pau pudo llegarme como tal en dos momentos diferentes. Inicialmente como participante del GP, a lo largo del 2011 y 2012, y posteriormente como informante al que decidí hacer una entrevista de forma individual en el último periodo de elaboración de mi tesis.

Pau comenzó a participar en el GP en octubre de 2011 invitado por una trabajadora social que asistía al grupo. Recuerdo que en su primera sesión insistió en decirme que él *no sabía exactamente que podría decir allí* y que seguramente *no tenía nada que aportar al grupo*. Mis palabras en aquel momento y teniendo en cuenta la cierta complicidad previa que existía entre ambos, intentaron ser tranquilizadoras "no es necesario que intervengas si no quieres, puedes simplemente escuchar". Esa misma sesión, antes de acabar y animado por el clima de comunicación que se respiraba en la sesión, Pau pidió la palabra y comenzó a narrar un pequeño fragmento de su propia historia: *"...creo que lo mío tiene que ver con mi familia, la verdad es que nunca quise hacer daño a nadie...por eso creo que nunca le expliqué a nadie lo que me pasaba y por no hablar creo que me enfermé..."*. A partir de aquella intervención y de forma paulatina, en diferentes intervenciones, Pau fue reconstruyendo a través de su participación en las sesiones una parte de su historia de vida. De alguna forma, el espacio y la forma en la que el

grupo tenía de relacionarse y manifestar su opinión parece que animaron a Pau a hablar de sí mismo, "*como veo que aquí se puede hablar...voy a hablar*", expresó.

La verbalización progresiva de su historia personal delante del grupo proporcionó a Pau una suerte de empuje, necesario para decidir relatarla también ante los profesionales que habitualmente le trataban y con los que hasta el momento, no había compartido estos aspectos de su pasado. De esta forma, una vez que hubo reconstruido esa parte de su vida en el contexto grupal, decidió relatar aquello que le había originado malestar esta vez en una entrevista de las llamadas de seguimiento y que mantenía habitualmente con su psiquiatra. Aquel día en la entrevista, y tal como él mismo explicó al grupo posteriormente, también estaba presente el trabajador social. Allí decidió comenzar a hablar de aquello que para él había resultado tan doloroso. Una parte de su historia que hasta el momento había estado oculta al sistema clínico. La desconfianza ante lo que aquel relato podría generar en los otros parecía haber pesado más. La reacción de los profesionales ante sus palabras, fue de alarma inicial a lo que seguidamente propusieron a Pau un aumento de la medicación e incluso un posible ingreso psiquiátrico que podía ayudarle ante la incipiente situación de crisis que parecía estar sufriendo (todo a criterio de los profesionales que le atendían). Además, Pau recibió la consigna de abandonar desde aquel momento la participación en el Grup de Pensadors como medida preventiva para preservarle de lo que parece entendieron como una posible fuente de perjuicio. En la siguiente sesión del GP, nos relató lo que había pasado. Ante sus palabras, sobre todo lo que había ocurrido en aquella entrevista, el grupo se quedó muy impresionado. Después de explicar lo que había pasado en la consulta Pau planteó allí mismo su negativa ante un posible aumento de medicación o la propuesta de dejar el grupo.

Con el tiempo consideré necesario completar este relato o al menos intentar ampliarlo por lo que propuse a Pau un encuentro individual¹⁴¹. En este encuentro, Pau me explicaba: *"Tengo un recuerdo positivo del grupo, aunque no sé muy bien si podíamos llevar a cabo aquello que hablábamos, eso de hablar de leyes...es complicado. Creo que allí había gente empollona, que se notaba que había leído...como le pasaba a Lluís. Yo lo que podía aportar eran vivencias mías, experiencias..."*. Me explica que dejó el grupo a partir del traslado de este al Centre Cívic de Sant Andreu *"me venía mal, estaba muy lejos"* y continúa *"bueno... y a mí no siempre me fue fácil lo de seguir el grupo, no sólo por lo del nivel, pero es que claro..., yo no tengo memoria y aquello de pedir turno estaba muy bien, pero a mí se me olvidaban las cosas para cuando me tocaba hablar. Hace tiempo que mi psicólogo me dice que me apunte las cosas"*. Sobre la experiencia del Grup de Pensadors me continúa explicando:

"Después de vivir esa experiencia, hablando con gente he visto que esto de la horizontalidad también está en otros países, en Finlandia creo... Ahora estoy en otros grupos y creo que esa experiencia me puede servir. Era una experiencia terapéutica,...terapéutica pero diferente digamos...había familias por ejemplo. Eso marcó diferencias, porque ahí pude empatizar con mi madre algo más....un poco, no mucho porque hay cosas en las que no nos entendemos".

"Yo viví con mis padres hasta los 12 años. Vivíamos los tres. Mi madre cuando se enfadaba me pegaba. Me maltrató durante tiempo. Recuerdo una paliza que me dio...lo tengo grabada,...me escondí debajo de la mesa para que no me encontrara. Después de aquello, con mi padre, le dijimos que no podía ser, que se tenía que marchar. Así que al final se marchó. Consiguí un trabajo en un taller. Un día mi padre me planteó que fuera allí a hablar con ella, bueno yo al final fui....pero después de aquello empezaron a pasar cosas. A los 16 dejé el Bachillerato, me acuerdo que le tire los libros al profesor (risas) y me fui....lo dejé. A los 19 yo ya fumaba porros, consumía alcohol. Mi padre me pilló alguna vez borracho. El trabajaba en un Club y pasaba mucho tiempo fuera, además comenzó una relación, en fin...yo pasaba mucho tiempo sólo. A los 20 mi padre murió y a los 24 vendí el piso en el que habíamos vivido; me fundí el dinero así que a los 27 me tuve que ir a vivir con mi madre".

"Un día tuve una alucinación. Vi a tres figuras de la isla de Pascua, un guerrero y una imagen de Durerro. Al tiempo vino a casa a vivir mi tío, que es pintor y se llama Alberto. Se lo conté y me dijo: "así que eres el culpable de que esté aquí!" Desde aquello creo estar

¹⁴¹ Notas de la entrevista con Pau, febrero de 2018.

poseído y oigo voces internas y externas...bueno, ahora escucho menos. Lo que me pasa ahora es que he vuelto a beber"

"Estar en el GP me ayudó a hablar de toda esta experiencia que había vivido con mi madre, pero ella no lo sabe. Ella no sabe que yo pienso que "todo" me viene de abí, de los 12 años y no de después.... Lo he empezado a hablar en el psicólogo. Por eso creo que el grupo es terapéutico. El ver a otras familias..., podías ver otros puntos de vista."

Pau me relata cómo ha iniciado un trabajo terapéutico diferente en los últimos dos años junto a su psicólogo con quién está trabajando la complejidad de esta relación y la vivencia que supuso. Cree que haber estado en el grupo le permitió "empatizar" o conectar con un punto de vista con el que no contaba. La participación facilitó en él un proceso de reconstrucción y exteriorización de la propia historia que vino a entrelazarse con el discurrir del grupo.

Joana, "ante todo, soy madre"¹⁴²

En las primeras ediciones, algunos familiares se dirigían hacia los profesionales presentes formulando preguntas a modo de consulta clínica. La reproducción de patrones de comportamiento dados en la atención clínica era notablemente patente. Para muchos fue complejo posicionarse en el lugar de *pensadores*, un lugar de reconocimiento de su propia historia y de su saber y una incitación en si misma a la actividad:

"Creo que como madre, no estoy capacitada para hablar de lo que aquí se está diciendo"
(Marta, madre GP)

¹⁴² Para ilustrar este relato he utilizado no solamente la historia de la protagonista que en este caso es Joana. También he integrado algunas aportaciones de otras madres y padres cuyos relatos servían aquí para complementar y hacer más comprensible mi propuesta.

El GP era para muchos familiares un espacio en el que reconocer (se) la propia historia personal, en ocasiones a través de afirmaciones de fuerte carga emocional y simbólica, que demostraron sin duda una anticipación al rechazo social que produce un diagnóstico que casi siempre ha sido fruto de rechazo o estigma por parte de otros:

“Es la cuarta vez que menciono que mi hija tiene esquizofrenia, no me atrevo...incluso a la familia. La palabra esquizofrenia...igual no lo tengo asimilado del todo, creo que necesitaríamos más información”.

(Julia, su hija había sido diagnosticada hacía 8 años)

Algunas de los familiares asistentes al grupo disponían de experiencias previas de carácter participativo. Joana se presenta como "madre de un joven con trastorno mental". Asiste al GP casi desde la primera edición. Su recorrido personal en los últimos quince años (periodo de tiempo desde que su hijo fue diagnosticado hasta el momento de participar por primera vez en el grupo) va unido al de una asociación de familiares de personas afectadas y familiares. Una entidad en la que participa desde hace años y en la que dice encontrarse "muy implicada". Esta fue su presentación la primera vez que participó en el grupo:

“Pues yo, ante todo, soy madre de una persona con enfermedad mental. Llevo 12 años luchando”

(Joana, sesión GP de 9 de mayo de 2011).

Años más tarde¹⁴³, mantuve una entrevista con Joana con el fin de conocer más ampliamente su experiencia. Fue además el momento para comenzar a elaborar su itinerario de participación:

"Tengo un hijo que sufre esquizofrenia paranoide desde los 18 años y ya tiene 43, llevo muchos años con este tema.... Los primeros años fueron años de incertidumbre...de no saber dónde acudir, ni que hacer. Después, entré en la asociación xxx. A partir de aquí me fui informando, él también empezó a salir de casa. Tengo así mucha experiencia en el campo asociativo y además es verdad, que me involucro en todo lo que puedo. He hecho un voluntariado en la asociación y así he conocido muchas personas, era un voluntariado de trabajos manuales".

"Al principio aquello era un poco todo igual, era como un centro de día. Después con el tiempo nos dimos cuenta que aquello era un desastre, aunque al principio la intención era buena por parte de los fundadores eso sin duda. Era un horario estricto, para todos igual.... Todos nos dimos cuenta que aquel funcionamiento no era bueno, todos desde las 9h de la mañana hasta la tarde, juntos y haciendo lo mismo. Todo resultaba estresante y además creo que les acaba anulando como personas. Todos iguales, por el mismo rasero"

"Recuerdo que daba clases de cerámica. Yo entonces trabajaba en una tienda que teníamos pero podía estar con los chicos de 4 a 5 de la tarde. En ese tiempo, los profesionales tenían una reunión y todos chicos, chicas, señores, señoras...todos debían estar allí. Yo hacía cerámica para ocupar ese tiempo, pero todos estaban medio dormidos, no aprovechaban ese espacio y se les obligaba a estar allí. El espectáculo era tremendo, yo les abría el aula, ellos venían y se sentaban, agachaban la cabeza y a dormir.... ¿Por qué no podían estar por la calle o haciendo cualquier otra cosa?. Ahora hemos cambiado totalmente. Ahora se realizan actividades muy variadas, se cuenta con ellos, se hacen actividades individualizadas y se les pregunta, si no aceptan algo no lo aceptan y ya está. Todo esto me ha enriquecido mucho porque he ido viendo como han ido evolucionando las cosas".

Sobre la asociación de la cual forma parte explica:

"La asociación fue creada por varias señoras de la clase alta de Barcelona, mujeres que tenían hijos con trastorno mental. Ellas intentaron reunir a personas que tenían TM, todo esto sucedió al abrirse el psiquiátrico....y a ellas unas monjas les cedieron un espacio. Al principio daban servicios privados, pero todo evolucionó y al final se hizo una

¹⁴³ Concretamente, mi trabajo con Joana se desarrollo en mayo de 2015

asociación que empezó a contratar profesionales. Fue entonces cuando desde el Gobierno se empezó a dar subvenciones y empezaron a crearse recursos como los que conocemos ahora. Aquellas personas que crearon inicialmente la asociación, tenían muy buena voluntad, pero no tenían ni idea de nada".

"Todo empezó a cambiar, especialmente cuando las instituciones empiezan a controlar las cosas. Sin embargo la socia fundadora quería seguir marcando la orientación del trabajo. La verdad es que todo cambió realmente a partir de que entraran personas nuevas y más jóvenes en la Junta. Ahora la Junta son casi todos hermanos y hermanas, con lo cual es gente muy joven y que también está muy preparada. El director es alguien muy implicado. Las normas también han evolucionado".

Joana reconoce que para ella participar en el GP ha sido una experiencia positiva, *"si no, no habría continuado asistiendo"* me dice en la entrevista que mantengo con ella. Experiencia que dice *"me ha podido aproximar a las vivencias, los puntos de vista y las opiniones de los otros participantes de una forma diferente a la que estaba acostumbrada"*. Estas "nuevas experiencias" que me relata tienen que ver tanto con los profesionales implicados, como con las personas diagnosticadas con las que ha estado relacionada hasta el momento:

"Comencé a ir al GP a partir de la propuesta de una de las psicólogas de la Fundación¹⁴⁴. Me encantó desde el primer momento por esta cuestión de estar implicados a tres bandas. Me gustó sobre todo que hubiese algún psiquiatra. La verdad es que se echan para atrás en todo....Ya se les ha "acusado" en el grupo, pero es que raramente encuentras alguno que se implique. Para mí ha sido muy enriquecedor".

"Yo sé que hay gente que se queja que esto no va a ningún sitio, creo que todos queremos reivindicar cosas pero es que éste grupo no siempre es para reivindicar cosas. Es enriquecedor, creo que aprendo aquí muchas cosas que sé que en el resto de grupos que asisto no aprendería. Por eso he continuado todo este tiempo. No es terapéutico, pero tiene un efecto terapéutico...."

"...diría que el GP no es un grupo terapéutico, no es exactamente un GAM¹⁴⁵....pero tiene cosas en común. La verdad es que nos ayudamos mutuamente entre todos los participantes. Sí...nos ayuda bastante. Todo lo que aportan por ejemplo los de Radio

¹⁴⁴ En referencia al centro en el que se atiende su hijo.

¹⁴⁵ Hace referencia aquí a un Grupo de Ayuda Mutua.

Nikosia es una versión de las cosas que creo no me llegaría de otra forma..., ellos tienen un discurso muy diferente. Creo que me aporta porque para tomar decisiones te hacen falta todas las versiones. Te gusta ver que el psiquiatra también es una persona de a pie. Ves que no todos funcionan con una barrera de cristal, todos tienen familia, vida personal..."

"El GP me ha servido como formación personal, pero también me ha servido como madre, también a la hora de tratar a mi hijo, tomar decisiones.... he visto posturas más abiertas, la asociación se está abriendo es verdad, pero aquí veo situaciones más a nivel personal, así yo veo que tengo que tomar con mi hijo ciertas actitudes que hasta ahora no tomaba....y lo hago pensando en que me va a beneficiar. Creo que el vínculo personal que tenemos influye. Aquí ves versiones de todo tipo de gente y así puedes pensar y tomar decisiones desde más ámbitos. De la otra forma, es una visión más unilateral. Yo en mi vida trato con muchas personas con trastorno, pero siempre en espacios donde esas personas...no sé cómo decirte... al final esas personas hacen lo que yo digo, como cuando coordino un grupo en actividades especialmente....pero no, realmente no había tenido la oportunidad de hablar con ellos sobre salud mental desde su propia opinión".

Joana

Víctor, "ahora me siento de tú a tú y de igual a igual"

Víctor¹⁴⁶ es psiquiatra psicoanalista. Durante su vida profesional trabajó como terapeuta en un servicio público de atención en salud mental en el cuál también tenía un cargo de responsabilidad. Actualmente se encuentra jubilado, aunque continúa ejerciendo como psiquiatra en su consulta privada. Víctor se formó en Suiza como psicoanalista. Desde hace años se encuentra estrechamente vinculado a la FCCSM y participa en el GP desde la primera edición del mismo. Elegí a Víctor como uno de mis informantes clave debido al proceso de evolución que pude observar en él y especialmente, por las reflexiones que fue aportando al grupo sobre ese proceso que él sentía estar viviendo. Al mismo tiempo había escuchado entre otros pensadores algunos comentarios al respecto, en los que se incidía en esos cambios que se habían percibido en él. Esto acabó por ayudarme a inclinarme en su

¹⁴⁶ Notas de la entrevista con Víctor, abril de 2015.

elección como informante. Lo cierto es que la capacidad de reflexión y de modificación de posicionamientos era algo importante para el buen funcionamiento general del grupo, que parecía demandar una creciente flexibilidad a sus miembros. Víctor, a pesar de sus reticencias iniciales ante el formato del grupo y lo que el calificaba de "cierta incomodidad y extrañeza", mantuvo sus asistencia y no abandonó.

Durante un tiempo, sus reacciones e intervenciones y el punto de vista que mostraba, parecían más los propios de un terapeuta dedicado a analizar e interpretar a los miembros del grupo y no tanto a un pensador más de los allí presentes. Esta será una cuestión que quedará reflejada en sus palabras posteriores pero que en el momento, sólo los comentarios *offstage* de algunos participantes lo dejaron patente. Este hecho le generó ciertos desencuentros a la hora de entrar en debate con otros participantes, especialmente con personas afectadas por un diagnóstico, a los que Víctor acababa intentando dar indicaciones a modo de consulta terapéutica. Se anulaba así la posibilidad de un intercambio más próximo, en un plano *horizontal* que reconociese al otro. En varias ocasiones los propios interpelados fueron respondiendo a las intervenciones que Víctor hacía, mostrando en ellas su disconformidad y desacuerdo. Sin embargo, dicha actitud lejos de ser una constante, comenzó a variar progresivamente, en un sentido de mayor concordancia con la metodología planteada por el grupo inicialmente. Víctor pasó a situarse en un plano de mayor distancia y a la vez mayor respeto con respecto a las intervenciones del resto. Él mismo explica lo siguiente al respecto de dicho proceso:

"A mí me pasó que fui viviendo una cierta modificación. Yo me dí cuenta que en la teoría tenía muy claro de que se trataba aquel grupo, yo sabía que no debía tener un papel de terapeuta....pero no fue fácil. Me di cuenta que algo fallaba por las críticas que los demás me fueron haciendo...sobre mi actitud y mis intervenciones. La verdad es que mis intervenciones eran más propias de un espacio terapéutico. Me di cuenta de esto y lo pude ir aceptando y modificando".

"En un momento, colaboré coordinando un grupo, quería hacer algo más...no sólo participar asistiendo. En aquella experiencia me fue muy difícil compaginar los dos papeles...y fue después, cuando me fui aproximando a otra postura. De alguna forma me propuse cambiar. Ahora me siento de tú a tú y de igual a igual. Ahora llevo a cabo aportaciones personales, no tanto profesionales. Por otro lado, también veo que esta experiencia me influye a la hora de mi práctica profesional. Creo que ahora como psiquiatra doy un trato más de tú a tú. Yo disfruto más, me va bien... y al paciente le va mejor. Me descubro más participativo, comunicativo, mas hablador....antes era más interpretativo".

Víctor reconoce que el grupo le ha sido útil a la hora de reflexionar en torno a la cuestión de la relación "profesional-usuario" en situación de sufrimiento. Sobre esta cuestión se expresaba así:

"No es fácil la relación entre profesional y usuario. Uno puede estar muy dispuesto, pero en la práctica la relación con el otro puede hacernos experimentar muchas cosas. Depende de la vivencia que se tenga, de lo que se produce...no es fácil de llevar y aceptarlo y especialmente el mantenerse auténtico y sincero en ese intercambio. Creo que esto es la esencia, al menos para mí, de lo que es la salud mental. En la medida en la que consigues resolver la relación de ayuda desde el esfuerzo, la autenticidad y la sinceridad puedes ayudar a que el otro mejore. Eso es lo que resulta terapéutico de verdad: el que puedas hacer un esfuerzo por crear y mantener una relación auténtica y sincera con esa persona. Así al otro, le estas dando un mensaje terapéutico. Y todo ello a pesar de las dificultades que se puedan presentar.... Si no desfalleces y no te "escaqueas" obtienes un resultado terapéutico en el otro y creo que para uno mismo también".

"Eso es exactamente lo que acaba pasando en el grupo, allí se da una aplicación grupal de esta cuestión. En el grupo hemos podido mantener en el tiempo esa relación y eso ha ido creciendo y haciendo madurar al grupo. Ha habido unos principios básicos, de confianza y esperanza, por todas las partes. La cuestión cuantitativa es importante, pero relativamente. Al principio esta cuestión me preocupaba, pero ahora ya no. Creo que lo importante es ser paritario a nivel de actitud. La cuestión numérica puede influir, pero se puede superar. En todo caso es importante afrontar esa dificultad y no dejarse vencer por ella. Lo importante es la paridad en la relación, en el tú a tú. Esa paridad, como actitud, es la que te hace superar la dificultad. Con todo el respeto por las diferencias por supuesto, sin negarlas"

Sandra, "a GAM é transformadora pra quem participa dela"¹⁴⁷

Sandra pertenece al equipo de investigación que ha desarrollado la Guía GAM en Rio Grande do Sul. Ha participado en el proceso de trabajo e investigación de la guía desde sus inicios en 2009 como colaboradora vinculada al "Instituto de Psicología" de la UFRGS. Sandra se atiende en uno de los CAPS existentes en Novo Hamburgo (municipio de la región metropolitana de Porto Alegre) desde hace aproximadamente 10 años por problemas de salud mental. Actualmente colabora con el equipo de la "Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul" en la implementación del proyecto Guía GAM en los servicios públicos de atención en salud mental. Entrevisté a Sandra en Novo Hamburgo, en dos ocasiones durante mi segunda estancia en Brasil en 2014, con la finalidad de construir con ella un relato que me ayudase a entender el proceso de creación y crecimiento de la GAM en el contexto brasileño. Escogí su visión en base al protagonismo que había ido adquiriendo en el proceso de investigación y posterior implementación de la GAM en los servicios de salud, pero especialmente por la experiencia acumulada como investigadora en el proyecto y su particular punto de vista simultáneo también como persona diagnosticada de un trastorno mental. Posteriormente, al construir la herramienta de los itinerarios decidí incluir su historia como parte de los mismos al valorar el potencial transformador que la GAM había tenido en ella.

¹⁴⁷ Las entrevistas con estas dos informantes (Sandra y Marília) fueron realizadas íntegramente en portugués. Las entrevistas se realizaron entre los meses de mayo-junio de 2014. Para trabajar con estos materiales realicé una transcripción inicial en dicho idioma que progresivamente fui traduciendo al castellano. Con el fin de facilitar la lectura de estos textos he optado por utilizar las notas en castellano y reservar el portugués sólo para expresiones o comentarios que lingüísticamente recogen un significado en sí mismos y cuya traducción considero que distorsionarían el significado de lo dicho.

Sandra tiene 56 años. Me explica que *"hace 9 años sufrí una depresión profunda"*. Una situación de padecimiento que le llevó, como se desprende de su relato, a aislarse socialmente y desatender aspectos de su autocuidado básico. Tras dos años de tratamiento en el CAPS explica que comenzó a sentirse algo mejor a nivel anímico. En esos momentos, comenzó a participar en el proyecto de construcción de la Guía GAM y a involucrarse en el equipo de trabajo de la Profesora Analice Palombini. Sandra se define a sí misma como *"una mujer activa, militante, a la que siempre le gustó reclamar por sus derechos y expresar su opinión"*. Hace 10 años se separó del que había sido su marido y con el que había tenido dos hijos. *"Creo que él se ocupa más de mí ahora, que mientras estuvimos casados"*. Hablando de ella me explica *"...siempre tuve complejos, sobre todo porque me veía gordita. Nunca me he visto atractiva"* y en un momento añade *"creo que no soy nada sin la GAM"* y continúa así su relato:

"Comencé a estar enferma cuando mi hijo tenía 14 años, ahora el tiene 22. Han sido casi 9 años de tratamiento. Para mis hijos ha sido muy duro. Mi hija tenía 24 cuando enfermé, ella tampoco conseguía verme en el estado en el que yo estaba. [...] ¿Hablar de salud mental....? creo que ellos bloquearon eso. Con ellos hablo de otras cosas, de la investigación, de mis amistades, del buen ambiente del CAPS. Ellos a veces se enfadan porque no recibo ningún dinero por mi colaboración en el CAPS, sobre todo porque dicen que no pienso en mí. Eso sí, cuando fui para Canadá el año pasado mi hija me dijo....ahora sí que tengo envidia de ti madre"

El curso próximo quiere matricularse en Psicología. Relacionando esto con su trabajo como investigadora me explica: *"he comenzado al contrario, primero me he hecho investigadora y ahora voy a estudiar"*. Al relatar su experiencia en torno a la guía GAM destaca con cierto orgullo su participación en los diferentes encuentros con los colegas canadienses. En esos encuentros (muchos realizados a través de videoconferencias y en una ocasión, un viaje de

grupo a Canadá)¹⁴⁸ habla del reconocimiento que ha sentido por parte de los compañeros y también de los propios coordinadores del mismo. Especialmente pone el acento en la relación que ha podido establecer con Lourdes Rodríguez (Profesora de la "Université de Montréal" y coordinadora del proyecto en Canadá) a lo largo de su trabajo. A partir de esos encuentros y de su participación en la investigación, Sandra propuso llevar la Guía GAM al CAPS de Novo Hamburgo en el que ella se atendía: *"Sé que a Analice y Edu (en referencia a Analice Palombini y Eduardo Passos) les gustó la idea, pero claro...¿cómo llevarla a cabo...?. Entonces surgió la posibilidad de hacer y proponer un proyecto y lo propuse"*.

En nuestras conversaciones Sandra relata su experiencia de trabajo en el proceso de construcción de la Guía en Brasil. Los comienzos de la investigación estuvieron marcados por un previo donde predominó el intercambio y el debate interno entre los participantes. En aquellos momentos, Sandra detectó como aparecían algunas de las preocupaciones que marcan el día a día de las personas implicadas:

"Además de hablar del tema de la medicación, durante el trabajo con la Guía hubo mucho debate..., especialmente sobre sexualidad y religión... los participantes hablaban sin miedo. También salió el tema de la familia, de cómo algunos familiares no creían en la depresión, que trataban de locos a los usuarios. Muchos de ellos no sabían lidiar con el dinero y tenían que recurrir a un tutor. Todo eso fue debatido".

Me habla de su participación en el Mental Tchê de 2013 junto a Analice Palombini, una actividad que deja constancia de la implicación y reconocimiento que mantenía con respecto al proyecto:

¹⁴⁸ A lo largo de los cinco años en los que se ha desarrollado el proyecto de la guía GAM-Br en colaboración con Canadá, se han realizado diferentes encuentros entre ambos equipos de trabajo, principalmente vía skype. En dos ocasiones se han llevado a cabo encuentros presenciales, uno de ellos en Montreal (Canada) en 2013 y otro en Campinas (Brasil) en mayo de 2014. En los dos participaron usuarios, profesionales e investigadores de ambas universidades.

"Allí los compañeros hablaron, muchos a través de la lectura de sus escritos porque algunos no se atrevían a hablar en público...y eso para mí fue consecuencia de la GAM, porque la GAM da libertad. Las personas tomaron de la GAM autoestima, calidad de vida, la cuestión de pedir ayuda, esas redes de apoyo que se establecieron, ese debatir sobre cómo será la vida fuera del CAPS... Por eso yo sentí que valió la pena desde el primer momento en el que participé".

La participación y protagonismo en la GAM ha supuesto para Sandra numerosos cambios en lo cotidiano y la apertura a una nueva perspectiva de vivencias y desempeño de roles:

"La participación en la GAM me ha llevado a hacer cosas que antes nunca había hecho: dar clases en la universidad, coordinar grupos, viajar al extranjero... Con la GAM volvieron las ganas de escribir y de leer...estaban perdidas dentro de mí".[...] "Algunas veces me he preguntado: ¿cómo serán las cosas ahora que la investigación termina?... y creo que en realidad no va a terminar nada, la metodología está con nosotros".

Actualmente Sandra coordina un grupo de "Ações de usuarios"¹⁴⁹ y dirige un grupo de la Guía GAM, ambas cosas en el propio CAPS de Novo Hamburgo, donde recibe atención por parte de profesionales. Piensa la posibilidad de poder recibir un salario por las colaboraciones que hace *"tengo muchos gastos y creo que lo que hago se acerca bastante a un trabajo"*. La participación en el proyecto parece tener una repercusión visible en su autoestima y en el reconocimiento que siente hacia su persona. Sandra siente que en este proceso ha podido ir alcanzando una *posición* diferente de la que antes ocupaba como persona que se atendía en un servicio de salud mental, un nuevo rol en este caso como investigadora:

¹⁴⁹ El grupo de "Ações de usuarios" al que hace referencia Sandra, fue un grupo constituido específicamente por usuarios del mismo servicio de salud mental en el que ella se atendía. Se reunían periódicamente en formato asambleario, con la finalidad de discutir cuestiones en torno a su estatus como ciudadanos: derechos, participación en los "Conselhos de saúde", etc... y con la idea de poder constituirse en el futuro como asociación de personas afectadas.

"Cuando estábamos construyendo la Guía, una de las preguntas que se leyeron me pareció que podía cambiarse y propuse otra. Entonces Rosana (en referencia a Rosana Onocko) me dijo "tú estás pensando como investigadora...". En ese momento sentí que todos estábamos juntos en aquel proyecto y me sentí muy feliz. La GAM en este sentido es importante porque sitúa el foco sobre el usuario. En ninguna de las reuniones de la multicéntrica sentí prejuicios por parte de nadie".

"Aquello fue creciendo, hasta el punto que hicimos un artículo juntos entre trabajadores, investigadores y usuarios. Conseguimos incluso que el artículo tuviera un vocabulario entendible para todos, incluso para los usuarios".

Sandra señala incluso los cambios que el contacto con la Guía GAM piensa que han supuesto para su psiquiatra. En una suerte de intercambio de roles, le hizo la propuesta de leer la guía y compartir opiniones al respecto:

"Un día me preguntó mi psiquiatra...¿Sandra, qué es lo que está pasando...?". Creo que él me veía diferente, diría que era porque preguntaba más...Así que un día le traje la guía y le propuse conversar sobre el tema cuando se la leyera. Él la debió encontrar muy interesante porque dijo, "sí..., se ha de debatir sobre el tema". Escribió algunas cosas sobre lo que le había sugerido la guía. Él es una persona abierta, la verdad...".

"He visto personas mejorar, que han podido hablar con su médico, que han podido ajustar el exceso de medicación. Para mí en la GAM existe una troca (intercambio) de lugares".

Explica como en ocasiones, los propios profesionales la han instado para que medie en determinadas situaciones que se han dado dentro del dispositivo clínico. Algunos profesionales han orientado a pacientes para que sea Sandra la que comente o les aclare sobre cuestiones del propio CAPS. También explica cómo los compañeros quieren hablar con ella de una forma más frecuente, muchas veces para explicarle lo que les pasa:

"En el CAPS hace tiempo que coordino un grupo de "Ações de usuários" y allí en el grupo algunas personas me acaban contando sus problemas. Algunos temas yo prefiero que los hablen con sus terapeutas.... Un fin de semana me llamó una colega y me dijo que se iba a matar...¿qué iba yo a hacer entonces...?. Le dije que se quedara hablando conmigo pero que pusiera la televisión...yo no sabía qué hacer pero al rato ella empezó a reír. Entonces le pedí que llamara a su hermana y que fuera para su casa a estar con ella. Creo que con todo esto (en referencia a su participación en la GAM) yo me ayudo..., pero también ayudo a otras personas".

"Una terapeuta ocupacional del CAPS le propuso a un joven que hablara conmigo acerca de aquello que le preocupaba. La verdad es que la historia que me explicó era algo

que me pareció bastante "pesado" (angustioso). Él acabó hablando conmigo y después, comenzó a tratarme de forma diferente....le dejé bien claro que yo no era su terapeuta, que nuestra relación era de amistad". El caso de ese adolescente acabó saliendo bien. Después la terapeuta me explicó que le mandó a hablar conmigo porque tengo capacidad para escuchar".

Sandra explica cómo cada vez participa de forma más activa en el CAPS. Lo hace en diferentes grupos como el de "ambiente", "grupo de autoestima", "taller de baile", "expresión", "terapia individual", "oficina ciudadanía", "nutrición", "artes" y la "asamblea". También participa habitualmente en el "Conselho de Saúde" de Novo Hamburgo, mostrándose satisfecha de poder llevar a cabo esta participación directa.

Marília, la importancia de dejarse "GAMar"

Marília es psicóloga. Tiene 33 años. Formada en una universidad privada del interior de Rio Grande do Sul optó inicialmente por la vía clínica para especializarse y realizó después el Mestrado en psicología social en la UFRGS¹⁵⁰. Marília tiene un vínculo especial con la GAM ya que participó en el proyecto desde prácticamente sus inicios como becaria y posteriormente trabajó en la SES como técnica que daba soporte a la implementación de la GAM en los servicios de salud mental. Recibe la oferta de ingresar en el proyecto por parte de su orientadora, Analice Palombini, cuando éste llevaba aproximadamente unos dos años de andadura académica. Una invitación a la que responde afirmativamente casi inmediatamente, al valorar el interés y proyección que podía suponer la propuesta. Aquella investigación, tal como se irá viendo en su narración, iba suponer para ella un aprendizaje a

¹⁵⁰ No existe una equiparación entre Mestrado y una titulación oficial en el sistema educativo español. Podría hablarse de que guarda cierta proximidad en nuestro país a lo que sería un Máster o especialidad. El Mestrado, eso sí, es formación reglada y con un nivel académico alto durante el cual, se lleva a cabo una investigación. Su duración suele ser de dos años (dependiendo de la titulación) y siempre finaliza con la presentación pública de la tesis de Mestrado.

varios niveles. Aprendizaje académico como investigadora, pero también humano a partir del contacto personal con las personas integrantes en la investigación. Así me relataba, en una de las entrevistas¹⁵¹ que llevé a cabo con ella, la primera reunión multicéntrica en la que participó en Campinas:

"Era febrero de 2011, Analice estaba de vacaciones y yo me embarcaba en el primer viaje hacia una reunión multicéntrica en Campinas en el Estado de São Paulo, para conocer representantes del colectivo GAM Brasil que incluían 4 universidades federales de 3 regiones diferentes del país. Aquello parecía una locura. Me había levantado a las 4 de la mañana y era recibida en el taxi para ir al aeropuerto por dos usuarios, Larry y Sandra, y por Ricardo, un psiquiatra que también participaba en el proyecto. Abí se mezclaron sueño, cansancio y excitación. Sandra hablando sin parar de cómo eran las reuniones, Ricardo nervioso contando las mil y una historias de la investigación mientras Larry...conversaba claramente con alguien que parecía estar en el coche, pero no estaba! Juro que mi formación no me había preparado para aquella escena..."

Al mismo tiempo Ricardo y Sandra no parecían extrañar nada de lo que estaba pasando. Sólo yo y el conductor en furtivos miradas por el espejo retrovisor. Yo había aprendido sobre la locura de una forma un tanto torpe y entendía que la presencia de un síntoma grave, como puede ser escuchar voces y conversar con ellas, era signo de una "crisis". Me preocupaba imaginar cómo sería ese chico hablando con sus voces en el avión, a no sé cuántos mil pies de altura. Estaba realmente intrigada con aquella escena así que pasé el día observando la conversación de Larry con sus voces, lo que me hizo percibir algunas cosas: él conversaba en un tono tranquilo, no parecía agitado y la conversación con ellas no impedía la conversación con los demás. Creo que esta escena marca ya, desde el principio del trabajo, el tipo de impacto que el proyecto de la GAM tendría en mi formación".

Marília se vincula a la investigación de la GAM y comienza a participar en las reuniones "multicéntricas". En ellas se trabaja de forma conjunta entre los investigadores implicados y personas usuarias de servicios de salud mental desplazadas de diferentes puntos de la geografía del Sur de Brasil. La forma de trabajar, la metodología que se llevaba a cabo en esas reuniones fue algo que comenzó a provocar en ella cierto efecto de *desplazamiento* con

¹⁵¹ Las entrevistas con Marília fueron llevadas a cabo íntegramente en portugués. He traducido aquí sus respuestas con el fin de facilitar al lector la lectura de las mismas.

respecto a aquel lugar que a lo largo de su formación había aprendido a ocupar. Así lo explicaba siguiendo el relato anterior:

"En la reunión me llamó la atención especialmente, la forma en que Rosana Onocko, escuchaba las palabras de los usuarios. En ese momento el grupo ya tenía un recorrido conjunto, pero si se percibía que quienes más hablaban eran los profesionales. Nosotros los post-graduados teníamos un poco de recelo de pronunciarnos y los usuarios de vez en cuando irrumpían en una discusión, con conversaciones a veces confusas. Comencé a percibir cómo Rosana, al responder a esas irrupciones de los usuarios, validaba la pertinencia del comentario, le encontraba un sentido con lo que estábamos discutiendo. Y fui percibiendo que ese era un esfuerzo de los investigadores-líderes, el de ir tejiendo un sentido para todo lo que se decía en la reunión, sin importar quién había dicho qué. Yo había aprendido con la filosofía de la diferencia y con el psicoanálisis la importancia de la tolerancia a las diferentes voces, a la de la alteridad, pero allí era la primera vez que veía cómo se llevaba a la práctica, porque no era sólo una cuestión de tolerar una presencia "extraña" en la Universidad, pero sí de componer algo con ella, encontrar sentido a lo que decían, conectar con la discusión..."

Marília habla de cómo, a medida que avanza la investigación, se va afianzando el papel que desempeña cada uno de los participantes y como van surgiendo otros proyectos conectados al de la guía GAM en el que personas que han pasado por la experiencia del sufrimiento mental comienzan a adquirir mayores responsabilidades y mayor protagonismo. Una de estas experiencias era aquella a la que hacía referencia Sandra en el relato anterior, cuando recibe el encargo de ser coordinadora (junto con otro compañero) de un grupo de la guía GAM en su CAPS en Novo Hamburgo. Estas nuevas propuestas que van surgiendo, parecen constituirse como verdaderas *provocaciones* para una profesional, aún en formación, que ha recibido ciertas influencias académicas para resolver la tarea que ha de llevar a cabo como terapeuta y que ahora percibe como contradictorias e incluso inútiles dichas consignas:

"En Novo Hamburgo, se puso en marcha el proyecto de Sandra, una usuaria, que había sido aprobado y tenía fondos para ser desarrollado: un grupo GAM coordinado por ella y otro usuario dentro del servicio en el que se trataba. Era muy surrealista la

propuesta, a los ojos de quien había aprendido en la universidad que el saber técnico es superior al saber del "sentido común", pero era interesante pensar que el proceso de dos años de investigación había dado a los usuarios una experiencia sobre la guía GAM, que los hacía aptos para llevar la experiencia adelante, ahora desde otro lugar. Me resistí mucho a ocupar un lugar de participante del grupo. Yo era psicóloga, era investigadora, los dos coordinadores sabían de mi lugar y se referían a mí como alguien que sabía más, pero acaté la orientación de no conducir el proceso y pasé a acompañar los encuentros del grupo".

"Una sola vez, no resistí el ímpetu de "costurar" un discurso de un usuario con un acontecimiento reciente del servicio, haciendo el papel de coordinadora. Pero entonces fui rápidamente recolocada por la usuaria-coordinadora, que usando la misma frase que empleaba para todas las intervenciones de los participantes dijo: "Muy bien, Marília, muy importante eso que tú estás diciendo, pero vamos a escuchar que más tiene el grupo que decir sobre eso?". Este acontecimiento marcó para mí una recolocación de lugar, en el que Sandra ocupó su lugar de coordinadora y me "devolvió" a mi lugar de participante. A partir de ahí percibí que podía analizar y anotar menos y podía compartir un poco más de mi vida con el grupo".

A partir de estas vivencias Marília comienza a revisar no solo su *lugar* como profesional, sino también su percepción de los límites entre normalidad y locura de una manera que le interpela, que le genera cada vez más preguntas y que le hace pensar en sus propias experiencias personales:

"...yo ya había vivido una buena parte de aquellos síntomas, de esos miedos, sólo que había una diferencia. Además de no tener un diagnóstico yo tenía una red de apoyo, cosa en la que nunca había pensado demasiado hasta que discutimos la cuestión de la red de apoyo con la guía GAM. Yo hacía terapia semanal, estudiaba, tenía un grupo de investigación con el que compartir inquietudes, amigas en varios lugares del país y fuera de él, una familia que se preocupaba de mí, una casa, un hogar, trabajo, una renta estable.... Me di cuenta de que todo eso era organizador en mi vida y que, para muchos usuarios, la ausencia de esas cosas podía producir enfermedad".

Así como de sus límites en un espacio que se estaba construyendo:

"Hubo un momento en que Sandra enfermó y necesitó estar alejada del grupo un tiempo, primero en el hospital internada, por una serie de complicaciones clínica, y después en reposo en casa. Aquello movió la cuestión de la coordinación del grupo. En la primera ausencia de ella, recibí una llamada de teléfono y una petición:

"Marília, yo no voy a poder estar esta semana en el grupo, tú puedes coordinarlo en mi lugar?". Respondí que sí, claro!, y colgué el teléfono.

Después se lo conté a mi orientadora y ella, casi sin dejarme acabar, me dijo: "pero el grupo tiene otro coordinador, porque necesitas coordinarlo tú?. Me quedé intrigada, claro,... al final esa conversación haría que un usuario que escuchaba voces coordinara el grupo. Y eso era muy loco para mí. Me quedé parada, pero entendí lo que tenía que hacer. La sorpresa llegó cuando vi a Larry coordinando el grupo, cosiendo las palabras de todos, y alternando aquello con una conversación paralela con sus voces. Cuando vi lo que sucedía pensé: "¡claro! ¡él oye voces!, jeso es lo que necesita para coordinar un grupo!, justamente, oír las voces...". En ese momento además de percibir el peso de mi prejuicio, considerar que un diagnóstico era completamente incapacitante, me di cuenta que eso mismo era también lo que yo hacía con mis síntomas"

Marília se plantea algunas reflexiones acerca del origen de sus actitudes y su posicionamiento como profesional en el espacio clínico. Cuestiona así abiertamente parte del contenido recibido en su formación y especialmente la del grado de psicología. Destaca algunas actitudes que parecen transmitirse asociadas a las cuestiones teóricas y de las que de busca ahora *desbacerse*. Plantea como es esa mirada que profesional dirige hacia las personas en situación de sufrimiento mental, una mirada que deja entrever la construcción de un prejuicio velado al que ella misma hacía referencia antes:

"Este trabajo con la GAM, me ayudó a deshacer algunas de las ideas que traía del "sentido común" que de alguna forma habían sido reforzadas en la graduación, porque de hecho en la psicología nos formamos de modo arrogante, somos enseñados así...como si nuestras herramientas teóricas nos diesen la capacidad sobrenatural de percibir y comprender las cosas...como si eso volviese a las personas menos humanas, con menos posibilidad de fallar. Por eso creo que el trabajo con la GAM me volvió una profesional más humilde, menos arrogante".

"Sobre el efecto de la GAM en mi formación, puedo decir que fue éste, me hizo más humilde, me sacó del pedestal que la formación psi nos coloca, aprendí no sólo a escuchar, porque la delicadeza de la escucha yo ya la traía de la formación, pero a considerar que aquellas palabras, aquellas experiencias tenían sentido, se conectaban con lo que hacíamos, "valían" mucho.... Yo pensaba siempre en la locura como una cosa incapacitante, tanto desde el punto de vista intelectual... y abí creo está nuestra arrogancia académica, y desde el punto de vista social mismo. Entonces, trabajar con aquellas

personas...unas que oían voces, otras que eran muy ansiosas, otras que no hablaban, otras que hablaban demasiado, en fin... características que no eran de la enfermedad, sino que eran de comportamiento, eran formas de existir, así como todos nosotros tenemos diferencias"

"Todavía me resulta difícil hablar...cuando hablo aún separo "ellos"(usuarios) y "nosotros" (académicos), pero la cuestión es que ahora tengo eso más claro, digo que las personas allí hablaban de lugares diferentes, tenían experiencias diferentes, no para decir que "nosotros" éramos superiores, pero porque no daba para borrar las diferencias, era por motivos diferentes que nos habíamos encontrado en la GAM. Ah!, y otra cosa que aprendí en la GAM fue eso, ese desmontar la postura de la superioridad, aprendí en la cuestión que nos interesaba, la experiencia del uso del medicamento, de tener un diagnóstico, que ellos eran los expertos, el saber era de ellos. Nosotros los investigadores no sabíamos nada sobre eso, ese fue el punto de vista de la investigadora que se volvió un camino extremadamente movilizador, el percibir que yo no sabía, y que yo investigaba justamente por no saber ... Eso cambiaba todo lo que yo había aprendido en las otras investigaciones que había hecho antes".

"Después de la gestión me convertí profesora y sigo tratando de llevar los mismos principios de la GAM para el aula, no importa lo que tenga que enseñar, voy siempre pensando en cómo ofrecer una experiencia, en la que la historia de los estudiantes tenga un lugar, un espacio para pensar y cuestionar, incluso lo que está siendo enseñado. Un espacio en el que podamos vivir los conceptos. De ahí que percibo que la GAM me sirvió para entender eso, que es posible ofrecer una experiencia que haga pensar, que produzca un reposicionamiento subjetivo del sujeto en el mundo, eso en el servicio de salud, pero también en el aula, entiendes?"

Laura, repensar la práctica y repensarse a una misma

"Trabajar como trabajadora social en salud mental era un reto, pero me encantaba. Encontraba los discursos y la forma de ver el mundo de los locos absolutamente fascinante, y aún me pasa. No hay historia que escuche que no me cautive y me impresione. Recuerdo alguno de esos primeros relatos que escuché, te impresionan, mucho. Luego enseguida, le intentas poner nombre a todo, buscas el diagnóstico en el informe que te han pasado, compartes impresiones con los compañeros de trabajo, quieres entender...es la inercia que tienes como profesional, como profesional novata... pero no, no creo que haya universidad ni manual que te prepare realmente sobre cómo afrontar la locura y el sufrimiento que conlleva en muchas ocasiones. Durante mucho tiempo creo que fui muy perdida en eso..."

"Trabajé durante años en un recurso de rehabilitación, la verdad es que con un equipo que yo siempre he considerado muy bueno. La gente estaba muy implicada, pero es que además de eso nos lo pasábamos muy bien juntos, quizás esa era la clave. Nos apoyábamos en el trabajo y eso se notaba. Hacíamos un buen trabajo en equipo. Creo que

la relación personal entre los compañeros era fundamental para que trabajásemos bien. De alguna forma nos apreciábamos y había cierta admiración mutua. Estaba muy presente además la cuestión del respeto hacia el usuario. Eso se notaba. En cambio, cuando ibas a otros recursos eso no lo veías tan así, costaba más. Me refiero a la cuestión del "buen rollo". Especialmente en el CSMA. Diría que allí la jerarquía estaba en el ambiente, la sensación era que se tomaban las decisiones y tú en las coordinaciones solo venías como a complementar...pero poco más. Marcaba mucho la presencia y la decisión que imponían los psiquiatras".

"En nuestro equipo recuerdo cierta rebeldía, cierta incomodidad hacia la norma impuesta, pesaba esa jerarquía y otras, queríamos librarnos de la rigidez del protocolo x y pensábamos alternativas. Me acuerdo de hablar el tema, y acabar pensando que los espacios de entrevista eran lugares para actuar de forma más libre. Para el equipo era importante trabajar con la imaginación, ¿cómo se puede trabajar en lo social desde otro lugar que no sea la creatividad?. Era difícil sin embargo porque trabajábamos en una institución y eso lo condicionaba enormemente todo. Durante mucho tiempo me encargué de llevar grupos, eran actividades del centro y me encargaba de diseñar contenidos y luego llevarlos a la práctica. Son situaciones en las que tienes un lugar en el que ejerces cierto poder, es innegable. Pero todo se da en un contexto que no te permite mucho margen para pensar de forma crítica sobre ello, te das cuenta después si te puedes alejar un poco, entonces te acabas dando cuenta de ello".

"Recuerdo cuando empecé a participar en el Grup de Pensadors. Empecé porque me lo propuso una compañera que había entrado antes. Sabía de qué trataba y me parecía muy interesante. Fui allí con lo que yo pensaba era mi experiencia previa, un saber podría decir. Pero me doy cuenta ahora que ese saber era relativo y que mi posición además era rígida y no solo mentalmente, también a nivel corporal. Alargas el brazo, das la mano y así al saludar tienes un espacio mínimo de distancia con el otro, el otro en este caso loco claro. Recuerdo las distinciones que hacía, inconscientes quizás...ahora me da vergüenza recordarlo. Hay algo relacionado con lo personal y con el contacto físico que a los profesionales nos viene grande.

El formato del Grup de Pensadors me sorprendió desde el inicio. No estaba acostumbrada a relacionarme así con los pacientes, o usuarios...nosotros los llamábamos usuarios. Fue un cambio de chip...pero sí me acuerdo de sentir una energía brutal al comenzar. Sentí que estábamos haciendo algo diferente. No quise desvincularme ya, le dije a mi jefe que aquello era formación y "coló", vamos que era en horario laboral y necesitaba vendérselo. Yo creo que aquello, participar en aquel grupo sin duda, cambió mi manera de ver las cosas. Recuerdo que allí empecé a hablar de cuestiones más personales, delante de todos. Por ejemplo de lo mal que me sentí cuando murió mi padre. Cuestiones que tenían que ver con sentimientos y especialmente con debilidades. Llegó un momento que la implicación y la cercanía ante los otros estaban por encima. Yo me había construido como profesional sobre un pedestal, estaba lejos de las personas. Quizás por ser trabajadora social pensaba que estaba algo más cerca de la gente pero en la práctica, el grupo me hizo ver que mantenía las mismas jerarquías y distancias que el resto de compañeros psiquiatras y psicólogos, quizás de una forma más sutil, pero ahí estaban.

Hablar de mi misma y sentirme vulnerable delante de aquellos "otros" supuso un cambio enorme en mi perspectiva. No se trataba de contar tu vida, no es eso. Pero me di cuenta que hablar desde un lugar más próximo me hacía más honesta y bueno..., tampoco nadie me perdió el respeto como yo siempre había pensado que pasaría. Sentí además que ganaba una seguridad que no me había dado ningún libro ni ninguna de las formaciones que había hecho.

Luego cuando fui a Brasil ahí creo que surgió un cambio más importante, como más profundo. Creo que en el GP participaba como observadora pero fue a partir de la experiencia brasileña en la GAM cuando además sentí que ponía el cuerpo, quizás por el propio funcionamiento social de los brasileños, quizás porque ellos llevaban ya un recorrido con la experiencia que ya los y las había transformado.

Yo siempre pienso en como la GAM repercutió en mi manera de posicionarme con los otros y especialmente a la hora de dar clases. El tema es que cuando empecé a trabajar en la GAM ya no ejercía como trabajadora social pero sí como profesora de trabajo social. Y en ese espacio, el aula, la "academia", también hay jerarquías y las acabas asumiendo. Por eso creo que una de las cosas más importantes y que más me ha marcado de las experiencias grupales que he vivido es la cuestión del reconocer al otro, de reconocerlo como alguien que sabe. Es algo quizás muy básico sí, pero en aquel momento cambió radicalmente mi manera de ver y hacer las cosas.

Creo que antes necesitaba marcar esa distancia con el otro, por una cuestión básicamente de inseguridad en mi misma posiblemente. Surgía una distancia como si estuvieran en otro nivel, en otro lugar, como si una supiera más...así que la GAM y el GP han sido para mí como una cura de humildad. Luego además he podido aplicar esta experiencia a otros grupos en los que participo, experiencias colaborativas, políticas...una vez que pasas por una experiencia así, creo que el concepto «horizontalidad» cobra otra dimensión".

Arcos de transformación

Los seis relatos presentados pretenden ser una muestra de lo que podría ser un itinerario de participación tal como ha sido definido al inicio de este capítulo. Historias personales en las que la vinculación y la experiencia grupal, han facilitado a sus protagonistas un replanteamiento de su propia *posición* frente al sufrimiento mental. Podría hablarse así de la participación como factor con cierto potencial transformador. Al igual que ocurre en el contexto de gestación de cualquier obra literaria pienso aquí cómo mis informantes han ido cambiando y cómo han dibujado ese "arco de transformación" que delinea los cambios de

los *personajes* a medida que el tiempo y la experiencia los *atraviesan*, mutando y evolucionando, para una vez superada esa vivencia ser definitivamente *otras* personas. Entendiendo que podrían existir diferentes posibilidades en el desenlace, dada la diversidad entre los *personajes*/informantes, las modificaciones aquí mostradas nos hablan de experiencias vividas y valoradas como positivas por parte de sus protagonistas. Sin embargo, y pensado en futuras aplicaciones del concepto de "itinerario de participación", nada asegura que el proceso se dé siempre en esa dirección.

Se trata de un cambio que no surge de forma espontánea como se ha podido comprobar. Todas las historias, en el sentido *corporeizado* del término, han necesitado ineludiblemente de un tiempo, de un proceso en el que poder construirse y vivirse como tales. Aquellos ejemplos que se han mostrado, han sido en algunos casos desarrollados a lo largo de meses e incluso años, un periodo diría necesario para que la conexión a las diferentes experiencias lograra crear un *poso* sustancial en la vida moral de aquellos que son sus protagonistas. Pau, Joana, Sandra y Víctor son en concreto informantes en una edad adulta, ya madura, que acumulan un tiempo en el que las experiencias vividas pueden sumar años de malestares, de dolor y de dudas, de mensajes localizados en un tiempo y espacio muy diferentes, pero también, como puede verse en el último de estos casos, de patrones profesionales enraizados después de años de formación y práctica clínica. Para que surgiera *algo* que pudiera contrarrestar esas inercias, fue necesario vivir un proceso y el suficiente tiempo de exposición a la experiencia. En cambio, en las historias de Marília y Laura parece pesar más la *impresión* de las experiencias vividas en los grupos, sobre un aprendizaje teórico relativamente reciente y que había adquirido cierta carga de idealización. Lo vivido en los grupos es para ellas una *sacudida* frente a aquello que consideraban adquirido y cierto, y que de alguna manera les hacía sentir seguridad en su rol como profesionales.

La idea de participación en espacios grupales y su acción práctica han sido el hilo conductor de las historias, del abordaje metodológico para las entrevistas realizadas para tal fin. Por eso aparecen también experiencias previas: la participación en grupos GAM (grupos de ayuda mutua) en el caso de Joana, la dirección de grupos terapéuticos en el caso de Víctor, las actividades grupales del servicio de rehabilitación en el caso de Laura y la asistencia como usuarios de Pau y Sandra a diferentes dispositivos. Ninguna de estas anteriores experiencias vividas, o que transcurren de forma paralela en algunos momentos, pueden decirse que sean igual a las que son objeto de estudio aquí. La importancia de la *deslocalización* simbólica que se da dentro del grupo, del cambio de lugar ocupado habitualmente hasta el momento, será determinante para diferenciar experiencias: el psiquiatra que ya no dirige, la madre que ya no es cooterapeuta, el paciente que ya no es paciente y ahora es algo más "inquieto" (Allué, 2013) o la investigadora que comienza a investigar junto a usuarios convertido ahora en colegas de trabajo. El hilo conductor del relato es por tanto el proceso de participación en el grupo, entendiendo ésta como elemento clave en la "trama del discurso" (Good, 2003:264). Pero tal como decíamos al inicio, los itinerarios de participación son además relatos *encarnados*, que muestran en este caso, las especiales dificultades que algunas personas tienen a la hora de hacer efectiva esa participación. La fragilidad de la vida psíquica o cuestiones como el tratamiento farmacológico con sus efectos secundarios, son muestras de ello. Participar no es sencillo desde algunas posiciones. Gestionar las ausencias, los efectos de los medicamentos y las huellas del propio sufrimiento, la falta de "entrenamiento", de práctica ante esa situación social, el prejuicio adquirido en años de experiencias en determinados espacios y la práctica acumulada basada en la jerarquía de las relaciones, son elementos que pueden suponer cierto bloqueo o paralización en el proceso.

Son además historias atravesadas por otras diferencias que pueden ser a su vez obstáculos añadidos. Entre las más destacables encontramos la cuestión del género y estatus social. Reconozco aquí cierta falta de tiempo como para poder llevar a cabo un análisis riguroso de ambas cuestiones, pero si querría poder señalar brevemente algunos elementos a pensar de forma crítica en un desarrollo próximo. La postura inicial ostentada por el psiquiatra, jerarquizadora y alojada en la distancia, podría no sería del todo ajena al ejercicio de un cierto rol de género que sería necesario analizar. Especialmente cuando surge el contraste con otras presencias profesionales que por ejemplo el GP tenía, figuras de género femenino y que parecieron no tener excesivas dificultades a asumir desde el principio las premisas de desjerarquización y horizontalidad que la metodología del grupo proponía. Otras posiciones sujetas a un posible análisis en esta línea, serían el caso emblemático de la figura materna, a menudo receptora de una responsabilidad intrínseca a su condición de género que puede llevar a preguntarnos cuál hubiera sido el resultado si esta narración hubiera sido planteada desde el lugar de la figura paterna. Todo ello me parece relevante apuntarlo aquí de cara a abrir nuevas vías de trabajo futuro en torno a los itinerarios de participación.

Las historias relatadas parecen *a priori* narraciones individuales, sin embargo, diría que son en realidad parcelas de una misma realidad. Podrían pensarse como piezas de un mismo puzzle, un relato que cuando intenta unirse *encaja*, que tendría cierta continuidad y que sobre todo, podría ayudarnos a tener una mirada más amplia sobre aquello que estamos intentando entender. Por eso pienso cómo, los itinerarios de participación, contienen también en sí mismos un importante potencial como relatos *para y por* la movilización política. Los profesionales de un dispositivo que se cuestionan la orientación de su reciente formación, otros su práctica de años, dónde han ejercido y de qué forma lo

han hecho. La madre, de trayectoria activista, preguntándose a sí misma sobre esa tarea, deconstruyéndola al verse interpelada por la palabra de otros, también vinculados al activismo y que le ayudan a que se cuestione cómo y desde dónde ha escuchado y hablado a su hijo hasta el momento. El hijo ya adulto que decide explicar aquel sentir de niño, aquello que para él ha sido siempre el origen de su malestar pero que hasta el momento no se había decidido a nombrar de esa forma y que de alguna manera nos descubre una interpretación errónea de ese malestar por parte del sistema.... Procesos inicialmente vividos y retratados desde lo individual, pero enmarcados en un contexto familiar, social y clínico más amplio, mucho más complejo de lo que podría parecer a priori y de cierta permeabilidad entre sí.

En el trasfondo de todos estos relatos aparecen así las jerarquías dadas o impuestas entre ciertos discursos, como el del psiquiatra sobre la madre y el de ésta a su vez sobre el hijo; la simplificación en ocasiones de las posibles causas del malestar, como poner el énfasis en ciertos tóxicos, como las drogas o el alcohol, por encima de lo dañino de ciertas relaciones como ocurre en el caso de Pau, o incluso el recibir una formación que fomenta todo eso, que me coloca en un lugar preponderante frente al otro y que me impide ver claramente cuál será esa causalidad del sufrimiento.

Finalmente, la elaboración de los itinerarios podría plantearse como una forma de evaluar la consecución de los objetivos propuestos al inicio de la vinculación al grupo; incluyendo los posibles efectos adversos como consecuencia de la participación. Pienso aquí en los logros sociales y personales alcanzados y consecuentemente, ganancia de agencia en forma de mayor autoestima, bienestar y salud. En este sentido la participación en el grupo, ha permitido a las personas el vivir experiencias que les han facilitado el (re) apropiarse de su condición de ciudadanos especialmente a través de la revalorización de su

experiencia en primera persona. Estas experiencias y la consecuente ejecución de nuevos roles, se ha concretado en acciones como moderar grupos o coordinar reuniones, responsabilizarse de exponer los resultados del grupo en público¹⁵² o formar parte del comité redactor de un documento con propuestas de mejora en cuestiones debatidas¹⁵³. El GP ha sido un espacio que ha permitido el intercambio de opiniones, posibilitando la adopción de nuevas perspectivas. Los intercambios de palabras en las sesiones han permitido la escucha y el intercambio de puntos de vista y opiniones, pero especialmente experiencias vividas en torno a la experiencia de sufrir, cuidar y tratar el malestar.

6.3. DEL EMPODERAMIENTO A LA EMANCIPACIÓN

*"No estamos tan locos para no saber lo que nos hace daño".
(Jaime, miembro del Grup de pensadors)*

Primer paso: ¿empoderase?

Podría hablar del término empoderamiento para perfilar epistemológicamente el proceso seguido por las personas de las que hablo en los itinerarios. Sin embargo antes de continuar con esa posibilidad se ha de decir que, nos encontramos frente a un concepto cuya aplicación ha sido y es objeto de un importante debate. No puede ser por tanto

¹⁵² Presentación del Grup de Pensadors en la "Jornada del Xé Aniversari de la Fundació CCSM", 15 de diciembre de 2010 y espacio de debate "Grup de Pensadors. Una experiència de treball entre usuaris, familiars i professionals" en el V Congrés Català de Salut Mental de la Fundació CCSM, Junio de 2013.

¹⁵³ En este sentido hay que destacar la experiencia del GP en el trabajo realizado en torno a los ingresos psiquiátricos. Después de dedicar una edición a dicho tema, el grupo elaboró una serie de conclusiones consensuadas por todos, llevadas posteriormente al Comité de ética de la FCCSM. Dichas conclusiones incluían, como temas más relevantes, la propuesta de solicitud del aumento de la ratio de personal y la eliminación de la contención mecánica.

utilizado aquí, sin que pueda ser antes mínimamente problematizado y discutido. Inicialmente, incluso la traducción del término fuera del mundo anglosajón (el original es "empowerment") hizo surgir ciertas desavenencias. En el caso de la versión al castellano, ésta pareció recibir aprobación en torno al término "empoderamiento" tras un cierto consenso defendido y difundido por las feministas latinoamericanas (Esteban 2004:60). Progresivamente la utilización del término empoderamiento o "empowerment", se fue haciendo extensible a diversos ámbitos de conocimiento, para llegar a aplicarse también al terreno de la salud mental. De esta forma podemos encontrar que está siendo utilizado hoy desde algunos colectivos, especialmente movimientos asociativos y "en primera persona" que reivindican a través de dicho término, el poder en la toma de decisiones en cuanto a su vida y su tratamiento. Considero importante aquí realizar este apunte y más, teniendo en cuenta la cuestión que estamos tratando. Si bien es cierto que el término empoderamiento va a encontrarse en su trayectoria con diferentes y fundamentadas críticas, es cierto también que resulta imprescindible plantearnos su reconocimiento desde algunas posiciones, al haber sido un término escogido por una parte de las propias personas afectadas a la hora de elaborar sus discursos. En caso de no hacerlo, correríamos el riesgo de incurrir en el error de desestimar ciertas elecciones y legitimar otras, escogiendo para nuestro beneficio lenguajes propios que cobran sentido así sólo, unilateralmente.

El origen de la noción de empoderamiento podemos encontrarlo en las "luchas de los movimientos sociales en el hemisferio norte en la década de los 60', movimientos de autoayuda y psicología comunitaria de la década de los 70 -80' y la discusión en torno a la noción de ciudadanía en la sociedad contemporánea en la década de los 90' (Resende, 2008: 340). El feminismo fue uno de esos movimientos que aplicó el término y lo consideró de utilidad en su desarrollo argumental y de acción reivindicativa, además de

adoptarlo como etiqueta distintiva para gran parte de sus iniciativas sociales. En este sentido, reconozco *ubicarme* y sentirme próxima a la definición del término desde esa orientación epistemológica. Una posición, la feminista, que impregnará sin duda la reflexión que quiero realizar ahora. Considero la teoría feminista aquí como uno de los mejores puntos de partida, quizás el más esclarecedor y el que aglutina de forma más completa algunos de los enunciados en torno a la cuestión crítica de esta "apropiación de poder" desde posiciones subalternas. Todo ello teniendo en cuenta la complejidad de un término, como es el de "empoderamiento", que ha ido manteniéndose hasta hoy como locución polisémica y de amplios y numerosos matices. Desde el feminismo, el empoderamiento puede ser entendido como "un proceso igualitario, participativo y local, y por el que las mujeres desarrollan una *conciencia social* o una *conciencia crítica* que les permite desarrollar un *poder interior* y adquirir capacidades de acción, un poder para actuar personal y colectivamente a la vez, al tiempo que se inscriben en una perspectiva de cambio social" (Bacque & Biewener, 2016: 15). Mari Luz Esteban, citando a Teresa del Valle definía el empoderamiento haciendo referencia también a la cuestión del proceso intrínseco que conlleva:

"Con el término «empoderamiento» se hace referencia a un proceso por el cual las personas oprimidas ganan control sobre sus propias vidas tomando parte, con otras, en actividades transformadoras de la vida cotidiana y de las estructuras, aumentando así, su capacidad de incidir en todo aquello que les afecta. Por consiguiente, se resalta que este proceso supone un ejercicio del «poder con» y del «poder para» más que un uso del «poder sobre», que indicaría un poder ligado a la dominación, como ha sido usual en las teorías políticas y sociológicas sobre el poder (del Valle et al., 2002; Esteban, 2004: 60-61).

De esta forma hablar de empoderamiento desde la teoría feminista es ante todo plantear un proceso organizado en torno a una variable personal y otra colectiva, que de alguna

forma se complementan. Sería además pensar en una propuesta movilizadora y solidaria en sí misma.

Como anticipaba, empoderamiento no es un término que aglutine en la práctica un gran consenso. Una de las principales críticas que se realiza a dicho concepto es el de ser entendido por muchos/as, como un término en parte acrítico y que no alcanza a reconocer el protagonismo real de aquellos a los que busca hacer referencia. Como reconoce Esteban, se trata además de una palabra que en castellano presenta "ciertos problemas, como el de remitir excesivamente a la idea de «apoderarse» de algo que tienen otros, en vez de servir para reafirmar las dimensiones de resistencia, transformación y cambio". Estoy de acuerdo en este sentido con algunas críticas que se han hecho en los últimos años al término empoderamiento. Algunas, ya conectadas a experiencias en torno a la locura como la que realiza Correa-Urquiza en el contexto de su trabajo sobre Radio Nikosia (Correa-Urquiza, 2009:80) al afirmar que "empoderar es partir de una cierta jerarquización de las relaciones, donde el profesional parece *permitir* a la persona el adquirir protagonismo". Esta es quizás una de las críticas más frecuentes que se han generado en los últimos años y que explica gran parte de las reticencias que surgen a la hora de manejar este término: aquella que le atribuye algunas dosis de paternalismo intrínseco con respecto a ciertos poderes hegemónicos y una jerarquización implícita a la hora de ser aplicado.

En este marco de *apropiaciones* y de sentidos desdibujados, aparece de fondo una cierta ideología más conservadora que pugna en los últimos años por expropiar al término de su sentido reivindicativo original y utilizarlo desde una orientación que parece más centrada en subrayar la importancia de la ganancia y la posición individual. De alguna forma asistimos a un proceso "en el que el neoliberalismo parece intentar imponer una versión hegemónica del término desviando la crítica social que sostenía este abordaje" (Bacque & Biewener,

2016: 124). Considero también, que al igual que ocurre con el termino participación, parece que nos encontremos frente a sustantivos que ha perdido la vertiente más crítica de la que podían presumir originariamente (De Sousa Santos, 2011) llegando a ser vistos de alguna manera, instrumentalizados por parte de ciertas posiciones ideológicas más conservadoras.

Segundo paso: tomar conciencia

Frente a este debate querría plantear aquí una propuesta de *enmienda* a dicho concepto, utilizándolo en el sentido ético-político en el que lo emplea Eduardo Mourão de Vasconcelos. Este autor brasileño define empoderamiento como el "aumento del poder y de la autonomía personal y colectiva de individuos y grupos sociales en las relaciones interpersonales e institucionales, principalmente de aquellos sometidos a relaciones de opresión, dominación y discriminación social" (Vasconcelos, 2011:27). Sin embargo, reconoce la utilización del término por parte de diferentes ideologías. Consciente de la apropiación del mismo por parte de tendencias conservadoras, reclama la utilización del mismo desde un posicionamiento y "sentido ético-político" con carácter progresista. En esta línea, Vasconcelos defiende el trabajo efectivo de empoderamiento realizado por algunos movimientos sociales que tuvieron gran repercusión en Brasil remitiéndonos, entre otros, al movimiento de Educación popular promulgado por Paulo Freire.

Freire, pedagogo brasileño (1921-1997) desarrolló entre sus propuestas teóricas el concepto de "conscientização" (término en portugués traducido al castellano por concientización). La concientización podría entenderse como el proceso de toma de conciencia que, a través de la educación, permite a la persona hacerse cargo de su realidad a la vez que la capacita para transformarla. En ese proceso la persona puede ir

progresivamente pasando por diferentes etapas o grados de conciencia (conciencia intransitiva y transitiva) hasta alcanzar lo que Freire denomina como "conciencia transitiva-crítica" (Freire, 1990:96). En este punto, la persona adquiere una posición activa, buscando el compromiso dialógico con los otros con la finalidad de poder transformar la realidad en la que se encuentra (Hernández Aristu, 1990: 88). La evolución hacia esa conciencia crítica es un proceso en sí mismo que podríamos calificar de complejo, no casual, en el que intervienen de acuerdo a su propuesta estrategias externas como la educación. Ese proceso tal como señala Jesús Hernández "tiene lugar únicamente donde los hombres entran en diálogo y transforman la realidad, donde pronuncian su palabra" (Hernández Aristu, 1990: 89). El conductor de esa tarea¹⁵⁴ asume un papel en el que se ve interpelado de forma ineludible, aprende y se transforma, a la vez que lo hace aquel al que ayuda. La concientización supone además una acción de "desenmascaramiento de la realidad, por la que desmontan algunos de los mitos que la desdibujan y tergiversan" (Freire, 1990: 106). Por ello es importante la adquisición de esa posición crítica a la que no se puede llegar de manera individual.

Tercer paso: emanciparse

Si bien la propuesta de empoderamiento parece no tener el suficiente consenso a la hora de ser utilizada, desde algunos espacios formativos y de divulgación del ámbito de la salud

¹⁵⁴ Aunque Freire en su obra hablará principalmente de la figura del educador, a la hora de hablar de los "conductores" pienso aquí en la persona o personas que de alguna forma impulsan o han impulsado las experiencias grupales en las que mis informantes han participado. Y pienso que no siempre encontramos en ese "lugar" a profesionales. Es posible, como ocurrió en la GAM, que esa conducción pueda ser llevada a cabo en algún momento también por personas con un diagnóstico.

mental ha comenzado a utilizarse y promoverse desde hace un tiempo el término emancipación a modo de alternativa (Martin, 2017). El concepto de emancipación como tal puede ser abordado desde muy diferentes perspectivas teóricas: desde la filosofía (Habermas), la política (Marx), la pedagogía (Mollenhauer) entre otras. Sin embargo, más allá de entrar en dichas perspectivas que requieren de una amplia profundización y que no serán objeto de estudio aquí, sí querría plantear ahora una propuesta de definición en torno a la idea de emancipación, construida a partir de las experiencias relatadas en mi tesis y el proceso personal vivido junto a las personas que la han protagonizado. Si bien el enfoque de la emancipación puede darse y practicarse desde muy diversos frentes (pensando en emanciparse del dispositivo, de la familia,...) mi propuesta es tratar de construir aquí o pensar al menos, en las bases de una conceptualización de la emancipación centrada en el individuo y formulada a partir de un proceso o experiencia de participación.

Hablar de emancipación sería así pensar inicialmente en un trabajo necesariamente conjunto, dialógico y de compromiso en favor de la toma de conciencia y de cambio. La emancipación podría constituirse de alguna forma, como un horizonte hacia el que la persona buscaría dirigirse y que sería en esencia un objetivo compartido desde el entorno. Por ello, pienso aquí en una emancipación conseguida a partir de una reafirmación del individuo en y con lo social. Para llegar a esa emancipación, sería imprescindible eso sí, que el sujeto pudiera adquirir inicialmente esa conciencia a la que hacía referencia Freire. Una conciencia que permitiría a la persona objetivar los problemas con los que se va encontrando y adquirir una perspectiva crítica sobre sus causas.

Propongo para acabar, hablar de los que podrían ser los puntos clave que constituirían ese horizonte emancipador. En relación a los espacios y sus características me planteo aquí la posibilidad de pensar en estructuras *flexibles*, que puedan acoger al individuo, sin

necesidad de otorgar o anteponer etiquetas diagnósticas. Espacios de palabra donde la persona pueda ofrecer y recibir su punto de vista sin que éste se someta a filtros de normalidad. Espacios además que puedan pensarse desde lo *transitorio*, sin que el compromiso implícito en pro del cambio tenga que suponer un *estar indefinidamente* conectada a ellos. Con respecto a las posibles fórmulas, pienso también en procesos de emancipación *autodiseñados*, pensados por la propia persona en función de su *deseo*, no desvinculados de la responsabilidad, pero si puestos en práctica desde la subjetividad. En este sentido, entraría aquí la posibilidad de una auto-organización inspirada en algunas iniciativas de mujeres y de la ocasional necesidad de "espacios no mixtos" en este caso pensando en espacios en los que no se daría la presencia ni de profesionales ni de familias, únicamente de personas que han pasado por esa experiencia en primera persona. Finalmente y también como punto definitorio, querría pensar en las funciones que la emancipación podría tener en sí misma. Pensar en términos de emancipación puede resultar en la práctica, una propuesta de transformación personal. Un intento de superación de ciertas visiones victimizadoras y paternalistas en torno a las personas afectadas. La emancipación puede además servir como plataforma cuestionadora al sistema neoliberal y especialmente a los métodos que éste impone en el tratamiento al malestar, fundamentalmente: la medicalización, la atomización de las relaciones y la mercantilización de los procesos de atención. Así, un horizonte emancipador podría entenderse además como vivencia en primera persona, pero también como vía de transformación del entorno social y asistencial.

VII. CONCLUSÕES

Com o trabalho que apresentei espero ter aproximado o leitor das vivências subjetivas daqueles que foram meus informantes. Às suas histórias e fundamentalmente também aos processos de participação experimentados que adquiriam aqui um profundo sentido transformador. Seus relatos foram enquadrados em duas experiências: o Grupo de Pensadores e o guia GAM. Ambas, apesar dos contrastes iniciais (diferentes objetivos, enquadres, países de origem, entre outras) guardam na prática importantes paralelismos especialmente no que concerne as suas metodologias. Ambas experiências fazem confluír os relatos de seus participantes, especialmente ao tomar como base histórias de mal-estares comuns e uma manifestação de “sofrimento social” (Kleiman, 2000). Seus protagonistas, como se pode comprovar, se viram induzidos(as) em processos e práticas que nem sempre constituíram um verdadeiro contexto de cuidado e bons tratos (Leal, 2009). Diante disso, as experiências de participação atuaram aqui como estratégias de contestação coletiva frente a força de um sistema de atenção que insiste em manter um fundo biomédico e no qual predominam processos de dessubjetivação e des-historização.

Gostaria de trazer as principais conclusões de meu trabalho e as contribuições que se desprendem dele. Farei isso com base em quatro enfoques: o pessoal, o político, o coletivo e o social. Desde a primeira dessas posições, penso em uma tese que me levou a realizar um trabalho no qual apostei expor-me e implicar minha experiência pessoal e entrelaçá-la com as das pessoas que foram minhas informantes. Uma questão que aparece tanto na metodologia utilizada como no desenvolvimento de meu trabalho. Ao chegar a este ponto final considero que esta foi possivelmente a melhor das posições na qual poderia situar-me, a mais coerente com a minha trajetória e, quem sabe, afinal, a que me proporcionou mais aprendizagens e experiências. *Expor-me* frente ao outro e implicar-me, esse “ser afetada” (Favret-Saada, 1990) era uma opção nada trivial num trabalho como este,

uma tese, com a exigência de rigor intelectual que esta carrega. Isso me levou inevitavelmente a certos questionamentos e a um ou outro momento de autocensura, pontos que considero que pude reformular adequadamente e transformar em experiências acumuladas no trabalho de fazer-me pesquisadora. Saindo da esfera pessoal e com relação aos informantes, considero que este foi um exercício de recuperação de subjetividades, um espaço para que essas histórias inicialmente “exiladas”, pudessem novamente ser reelaboradas para serem contadas num plano de cidadania e reconhecimento de direitos. Esse processo de trabalho, que possui um caráter mais implicado, teve importantes repercussões em seus protagonistas, que adquiriam novos papéis e novas visões críticas frente a sua situação. Um processo pessoal de mudança vivida por parte daquele que fala, mas também, neste caso, por aquela que escuta.

Através das narrativas expostas e especialmente a partir dos próprios processos que supõe a expressão delas, as pessoas relatoras puderam, sem dúvida, reconstruir pequenas parcelas de sua identidade unicamente como indivíduos pertencentes à sociedade, a margem de categorias biomédicas e possíveis etiquetas diagnósticas. Nesse sentido as experiências relatadas se constituíram como lugares de encontro e palavra, sendo definidos aqui como “espaços de escuta social” (Silva, 2003), (Correa-Urquiza, 2009). Lugares onde a alteridade pode ser recolhida e os participantes conseguiram aceder ao exercício de papéis não vinculados ao cuidado clínico. Espaços nos quais foi possível habitar a diferença e estabelecer relações mais próximas, valorizadas subjetivamente pelos implicados como relações de melhor qualidade. Um conjunto de experiências que foram recolhidas nos itinerários de participação definidos e elaborados aqui. Os “itinerários de participação” constituem uma das contribuições-chave com as quais se pode compreender o conteúdo do presente trabalho. Como estratégia de análise e proposta metodológica em si mesma, os

itinerários de participação mostram como as pessoas que fizeram parte das experiências cartografadas foram *atravessadas* por essa vivência e em que medida esse processo de participação foi, nele mesmo, transformador de suas identidades. A partir do desenho e da formulação dos itinerários, eles visibilizam o resultado prático de transitar pela experiência de um tipo de participação crítica (De Sousa Santos, 2011). Falar dos itinerários é, portanto, falar do sentido político dos processos relatados. Este seria para mim o segundo eixo no qual me basear na hora de analisar de forma retrospectiva meu trabalho e concluí-lo.

As pessoas participantes nos grupos, com suas histórias e com seus corpos, puderam mostrar a evolução produzida nos últimos anos de um determinado modelo de atenção à saúde mental, de processos e práticas implementadas, seus resultados positivos e outros tantos que ainda precisam melhorar. Em todo o processo as narrativas mostraram um potencial como ferramentas úteis para desfragmentar a hierarquização de saberes. Sua recuperação contribuiu para contestar o processo de desmoralização do sofrimento (Kleinman, 2004), que também é próprio desse modelo médico hegemônico a que fizemos referência ao longo da tese (Menéndez, 2003). A configuração em rede das experiências que tive acesso e sua função como espaços de “restituição comunitária” (Dabas, 2007) permitiram constatar a importância e repercussão que podem chegar a ter espaços que, ainda que não delimitados inicialmente como terapêuticos, adquirem na prática uma função produtora de certo nível de saúde e bem-estar para os participantes. Porém, como dizia, os participantes são também *corpos* de denúncia diante de velhas práticas “manicomiais” que co-habitam em certos dispositivos junto a outras que aspiram e *batalham* por posicionar-se desde um novo paradigma comunitário surgido da Reforma. Corpos medicados, invadidos pela lentidão, pela apatia social daqueles que estão continuamente relegados à escuta, entorpecidos diante da possibilidade de tomar a palavra, porém, ao mesmo tempo, com

capacidade de mobilização e compromisso. Essas pessoas que progressivamente participaram e puseram em prática essa mobilização social, são sujeitos que puderam converter sua experiência em uma questão eminentemente política, dando a ela um caráter reivindicativo e emancipador. Nesse processo essas pessoas passaram por um desentorpecimento intelectual, mas também físico, que levou muitas delas a tomar o controle de sua própria situação. A abordagem dos processos saúde/doença/atenção (Menéndez, 1984) desde a dimensão coletiva foi uma perspectiva que surgiu como horizonte inicial, e incorporada fidedignamente a minha tese a partir da experiência de trabalho com o Guia GAM, no contexto brasileiro. A “Saúde Mental Coletiva” (SMC) é em si mesma uma perspectiva que impregnou o conjunto de minha proposta e cuja importância destacaria aqui a partir de três eixos. Por um lado, esse paradigma aposta no reconhecimento intrínseco da dimensão subjetiva, concebendo-se como prática somente a partir da participação efetiva dos afetados e/ou grupos de representantes nos processos e práticas de atenção. Neste sentido, a SMC é um esforço de desconstrução das lógicas imperantes nas práticas hegemônicas, fundamentalmente hierarquizadoras e uma busca para instaurar posicionamentos de maior autonomia e solidariedade entre os sujeitos. A esse respeito, e em conexão com as narrativas recolhidas em meu trabalho de campo, pude constatar a queixa por parte dos diferentes implicados em prol do aumento de seu protagonismo e também pela qualidade das relações humanas dentro dos serviços, além da necessidade de elaborar redes de apoio fortes e dinâmicas entre os implicados. Uma premissa que a grande parte das vozes aqui recolhidas consideram como prioritária, frente a um sistema atual que valoriza a qualidade do atendimento baseando-se mais no aumento de recursos e no número de profissionais. Em segundo lugar a perspectiva da SMC serviu para interpelar o profissional e convidá-lo a posicionar-se em um lugar diferente, diria aqui

lateral, em relação com aquele de que cuida. A SMC emerge, assim, como paradigma integrador de saberes e no qual as diferentes vivências e conhecimentos podem chegar a se reagregar, ganhando legitimidade independentemente de sua procedência. Por último pensar a saúde desde uma conceitualização coletiva se torna fundamental para entendê-la como questão política e relativa ao direito.

Deste modo chego para destacar a última das questões que considero conclusivas deste trabalho. Uma análise a partir do social, enlaçado com as experiências que fizeram parte de meu trabalho de campo, leva-me a pensar nas possibilidades que a antropologia tem enquanto disciplina desde a qual se pode refletir (boa para pensar) e desde a qual se pode intervir (boa para agir). Ainda que a antropologia não se apresente à priori como uma ciência orientada à intervenção social, considero que a especificidade de sua metodologia foi crucial na hora de adotar uma necessária posição *oscilante* entre pesquisadora e participante nas experiências. Uma posição que, em parte, o próprio funcionamento da metodologia me exigia. Adotar uma posição *flexível* diante dos informantes e utilizar essa visão aberta me permitiu desenvolver um trabalho que foi além do recolhimento e análise da informação, para entrar no terreno do vínculo, entendendo-o como potencial via de transformação para ambas as partes. Assim, como antropóloga, considero que pude realizar um trabalho de pesquisa aplicada, no qual o próprio processo de interrogação pode formar parte da engrenagem de transformação da realidade investigada. Essa perspectiva diante do trabalho antropológico foi útil não apenas do ponto de vista metodológico, mas também mostrou como a antropologia pode ser ferramentas de ação e intervenção social.

Nesse sentido, outra contribuição relevante que meu texto traz é a utilização de um modelo de trabalho definido desde a antropologia como “modelo dialógico” (Martínez - Hernáez, 2008). Nas duas experiências que tive acesso, seu funcionamento e trajetória

operaram a partir das mesmas características definidoras do modelo dialógico, a saber: multidimensionalidade, bidirecionalidade e simetria. Desde a multidimensionalidade podemos acessar a complexidade subjacente das problemáticas que foram aparecendo. Longe de se configurar como simples mal-estar físico ou desajuste bioquímico, o sofrimento mental nos mostrou como possui múltiplas facetas desde as quais pode ser abordado ou compreendido, desde o ponto de vista clínico, mas também social, econômico, inclusive político, entre outros. A bidirecionalidade, como segunda característica, tornou-se evidente nesse processo em que os participantes de ambas as experiências puderam situar-se numa posição de reconhecimento ao saber do outro, uma aceitação e incorporação que busca reformar e evitar qualquer posição de natureza prescritiva. Finalmente, a simetria refletida nessa premissa de que, do ponto de vista êmico, ambas as experiências são denominadas “horizontais”.

Resta-me agora planejar novos rumos com os quais possa dar continuidade a aprofundamento do trabalho iniciado aqui. Uma abertura para outras vias de trabalho a explorar e com as quais continuar avançando. São, ao mesmo tempo, propostas de trabalho e também um reconhecimento das possíveis deficiências que esta tese poderia apresentar. Penso aqui, inicialmente, em possíveis propostas para aprofundar a ferramenta dos "itinerários de participação" incluindo outras variáveis que considero que podem ampliar o escopo e as possibilidades de análise. Questões como a formação/profissão de seus protagonistas, as possíveis experiências participativas anteriores, porém especialmente a análise a partir de uma perspectiva de gênero, são questões que pessoalmente considero estarem pendentes em meu trabalho ao pensar e analisar os processos de participação. Por meio dos itinerários abre-se também a possibilidade de uma análise fenomenológica, que aqui foi brevemente apontada e que, acredito, poderia ser iniciada e constituída como outra

linha de estudo. A análise da experiência participativa como uma experiência incorporada e o potencial conteúdo simbólico que essa representação corporal inclui, seria outra linha de trabalho a seguir. Outra das questões que gostaria de levantar como um caminho futuro de pesquisa é a abordagem do tratamento farmacológico, do ponto de vista da análise hermenêutica, especialmente a complexidade da experiência a partir do componente simbólico que ela contém. Antecipo a riqueza de informações que um estudo antropológico poderia fornecer sobre o papel especial que a droga pode adquirir na vida daqueles que sofrem, e as possibilidades que uma pesquisa participativa poderia propor em nível de aplicação prática. Finalmente, penso sobre a possibilidade de expandir as vias de intervenção social que surgem a partir deste trabalho. Propostas que possam estar interligadas com o meu interesse pessoal e profissional em contribuir para a formação de profissionais da área social, pensando neste caso de forma diferenciada nos (nas) futuros (as) assistentes sociais.

CONCLUSIONES

Con el trabajo que presento espero haber acercado al lector a las vivencias subjetivas de los que han sido aquí mis informantes. A sus historias y fundamentalmente también, a los procesos de participación que han experimentado y que han adquirido aquí un profundo sentido transformador. Relatos que se han visto enmarcados en dos experiencias, el Grup de Pensadors y la Guía GAM. Ambas, a pesar de los aparentes contrastes iniciales que revelan (diferentes objetivos, encuadres, procedencias geográficas, etc.) guardan en la práctica importantes paralelismos, especialmente en lo concerniente a la metodología que las configura. Ambas consiguen hacer confluír los relatos de sus participantes al tener como base historias de malestares comunes, que son a su vez, muestra de un manifiesto "sufrimiento social" (Kleinman, 2000). Sus protagonistas, como se ha podido comprobar, se han visto inducidos/as a procesos y prácticas de atención que no siempre han constituido un verdadero contexto de cuidados y buen trato (Leal, 2009). Frente a ello, las experiencias de participación han actuado aquí como estrategias de contestación colectiva frente a los resortes de un sistema de atención que insiste en mantener un trasfondo biomédico y en el que predominan procesos de des-subjetivación y des-historización.

Querría plantear ahora las principales conclusiones de mi trabajo y las contribuciones que se desprenden del mismo. Lo haré desde cuatro enfoques: lo personal, lo político, lo colectivo y lo social. Desde la primera de estas posiciones, pienso en una tesis que me ha llevado a realizar un trabajo en el que he apostado por exponer e implicar mi yo personal y *entrelazarlo* con el de las personas que han sido mis informantes. Una cuestión que se aprecia tanto en la metodología utilizada, como en el desarrollo del contenido en sí mismo. Llegados a este punto de cierre, considero que ha sido posiblemente la mejor de las

posiciones desde la que poder situarme, la más coherente con mi trayectoria y quizás también, aquella que más aprendizajes y experiencias me ha reportado. El *exponerme* frente al otro e implicarme, ese "dejarme afectar" (Favret-Saada, 1990) era una opción nada trivial en un trabajo como éste, una tesis, con la exigencia de rigor intelectual que ésta conllevaba. Ello me llevó inevitablemente a ciertos cuestionamientos y algún que otro momento de autocensura, puntos que considero se han podido reformular y transformar en experiencia investigadora. Saliendo de la esfera propia, y en referencia a mis informantes, considero que éste ha sido un ejercicio de recuperación de subjetividades, un espacio para que esas historias, inicialmente "exiliadas", hayan podido reelaborarse nuevamente para ser contadas desde un plano de ciudadanía y reconocimiento de derechos. Ese proceso de trabajo, que posee un carácter más implicado, ha tenido importantes repercusiones en sus protagonistas que a lo largo de del mismo, han adquirido nuevos roles y nuevas visiones críticas frente a su situación. Un proceso personal de cambio vivido por parte de aquel que habla y también en este caso por aquel que escucha.

A través de las narrativas expuestas y especialmente, a partir de los propios procesos que han supuesto la exposición de las mismas, las personas relatoras han podido sin duda reconstruir pequeñas parcelas de su identidad únicamente como individuos parte de la sociedad, al margen de categorías biomédicas y posibles etiquetas diagnósticas. En este sentido, las experiencias relatadas se han constituido como lugares de encuentro y palabra, siendo definidos aquí como "espacios de escucha social" (Silva, 2003), (Correa-Urquiza, 2009). Lugares donde la alteridad ha podido quedar recogida y los participantes han conseguido acceder al ejercicio de roles no vinculados a lo clínico. Espacios en los que habitar la diferencia y donde establecer relaciones más próximas, valoradas subjetivamente por los implicados, como de mayor calidad. Un conjunto de experiencias que se han visto

recogidas en los itinerarios de participación definidos y elaborados. Los "itinerarios de participación" constituyen una de las aportaciones clave del presente trabajo. Como estrategia de análisis y propuesta metodológica, los itinerarios de participación muestran como las personas que han formado parte de las experiencias cartografiadas han sido *atravesadas* por dicha vivencia y en qué medida ese proceso de participación ha transformado sus identidades. A partir del diseño y la formulación de los itinerarios, se visibiliza el resultado de transitar por la experiencia de un tipo de participación crítica (De Sousa Santos, 2011). Hablar de los itinerarios será por tanto hablar del sentido político de los procesos relatados. Este sería para mí el segundo eje en el que basarme a la hora de analizar de forma retrospectiva mi trabajo y concluirlo.

Las personas participantes en los grupos, con sus historias y también con sus cuerpos, han podido mostrar la evolución producida en los últimos años de un determinado modelo de atención en salud mental, de los procesos y prácticas implementadas, los resultados positivos y muchos de los también mejorables. En todo este proceso, las narrativas han mostrado un especial potencial como herramientas útiles para desfragmentar la jerarquización de saberes. Su recuperación ha contribuido a contrarrestar el proceso de desmoralización del sufrimiento (Kleinman, 2004) que también es propio de ese modelo médico hegemónico al que hemos hecho referencia a lo largo de la tesis (Menéndez, 2003). La configuración en red de las experiencias a las que he tenido acceso y su manifiesta función como espacios de "restitución comunitaria" (Dabas, 2007) han permitido constatar la importancia y repercusión que pueden llegar a tener espacios que, aunque no delimitados inicialmente como terapéuticos, han adquirido en la práctica una función productora de cierto nivel de salud y bienestar para sus participantes. Pero como decía, los participantes son también *cuerpos* de denuncia frente a viejas prácticas "manicomiales" que cohabitan en

ciertos dispositivos junto a otras que aspiran y *batallan* por posicionarse desde un nuevo paradigma comunitario surgido de la Reforma. Cuerpos medicados, invadidos por la lentitud, por la apatía social de aquellos que están continuamente relegados a la escucha, *torpes* ante la toma de palabra, pero al mismo tiempo, con capacidad de movilización y compromiso. Esas personas, que progresivamente han participado y han puesto en práctica esa movilización social, son sujetos que han podido convertir su experiencia en una cuestión eminentemente política, dándole a la misma un carácter reivindicativo y emancipador. Su proceso pasará así por un *desentumecimiento* intelectual, y al mismo tiempo físico, que lleva a muchos/as a una toma de agencia ante su propia situación. El abordaje de los procesos de salud/enfermedad/atención (Menéndez, 1984) desde lo colectivo ha sido una perspectiva que surgió como horizonte inicial, quedando incorporada a mi tesis de manera fehaciente a partir de mi experiencia de trabajo con la guía GAM en el contexto brasileño. La "Salud Mental Colectiva" (SMC) es en sí misma una perspectiva que ha impregnado el conjunto de mi propuesta y cuya importancia destacaría aquí a partir de tres ejes. Por un lado dicho paradigma apuesta por el reconocimiento intrínseco de lo subjetivo, concibiéndose en la práctica sólo a partir de la participación efectiva de los afectados, y/o grupos de representantes, en los procesos y prácticas de atención. En este sentido la SMC es un intento en sí mismo de deconstrucción de las lógicas imperantes en las prácticas hegemónicas, fundamentalmente jerarquizadoras, y una búsqueda para instaurar posicionamientos de mayor autonomía y solidaridad entre los individuos. Al respecto, y en conexión con las narraciones recogidas en mi trabajo de campo, he podido constatar el reclamo por parte de los diferentes implicados, en pro de un aumento de su protagonismo, pero también en la calidad de las relaciones humanas dentro de los servicios y la necesidad de elaborar redes de apoyo fuertes y dinámicas entre los implicados. Una

premisa, que la gran parte de las voces aquí recogidas plantean como prioritaria, frente a un sistema actual que valora la calidad del sistema basándose más en el aumento de recursos y el número de profesionales. En segundo lugar, la perspectiva de la SMC ha servido para interpelar al profesional e invitarlo a posicionarse en un lugar diferente, diría aquí *lateral*, con respecto a aquel que trata. La SMC se erige así como paradigma integrador de saberes y en el que las diferentes vivencias y conocimientos pueden llegar a ensamblarse, quedando legitimadas independientemente de la procedencia de la que surjan. Por último, pensar la salud desde una conceptualización colectiva ha resultado fundamental a la hora de entender ésta como cuestión política y sujeta a derecho.

Es así como llego a un último bloque que considero concluyente en este trabajo. Un análisis desde lo social, enlazado con las experiencias que han conformado mi trabajo de campo, me lleva a plantearme las posibilidades que la antropología ha generado como disciplina desde la que reflexionar (buena para pensar) y desde la que intervenir (buena para actuar). Si bien la antropología no se presenta a priori como una ciencia orientada a la intervención social, considero que su metodología me ha llevado a adoptar una posición *oscilante*, como investigadora y participante. Adquirir una posición *flexible* frente a los informantes y utilizar esa mirada abierta me han permitido desarrollar un trabajo que, ha ido más allá de la recogida y análisis de información, para entrar en el terreno del vínculo, entendiendo éste como potencial vía de transformación para ambas partes. Así, como antropóloga, considero que he podido llevar a cabo un trabajo de investigación aplicada, en el que el propio proceso de indagación ha formado parte del engranaje de transformación de la realidad a la que he tenido acceso. Esa perspectiva frente al trabajo antropológico no sólo me ha sido útil a nivel metodológico sino que ha evidenciado como la antropología puede ser herramienta de acción e intervención en lo social.

En este sentido, otra de las contribuciones relevantes que mi texto plantea es la utilización de un modelo de trabajo definido desde la antropología como "modelo dialógico" (Martínez-Hernández, 2008; 2010). Las dos experiencias a las que he tenido acceso, su funcionamiento y trayectoria han operado a partir de los rasgos definitorios del mismo: multidimensionalidad, bidireccionalidad y simetría. Desde la multidimensionalidad hemos podido acceder a la complejidad subyacente de las problemáticas que han ido apareciendo. Lejos de configurarse como simple malestar físico o desajuste neurobioquímico, el sufrimiento mental nos ha mostrado cómo posee múltiples facetas desde las que ser abordado o intentar ser comprendido, desde lo clínico, pero también lo social, lo económico o incluso lo político. La bidireccionalidad, como segundo rasgo, se ha puesto de manifiesto en ese proceder en el que los participantes de ambas experiencias han podido situarse en una posición de reconocimiento al saber del otro, una aceptación e *in-corporación* que busca reformar y evitar cualquier posición de carácter prescriptivo. Finalmente la simetría se ha visto recogida en esa premisa que, desde un punto de vista *emic*, ambas experiencias nombraban como de "horizontalidad". Esa posición simétrica ha facilitado sin duda la desfragmentación de roles de poder que han podido llegar a ser ejercidos sobre las personas afectadas desde distintas instancias, bien desde los profesionales o desde el propio vínculo familiar. Este funcionamiento grupal, asentado en el modelo dialógico, ha servido para modificar estructuras y funcionamientos arquetípicos presentes en los participantes, convirtiéndose en estrategias de transformación personal. Trabajar desde esta perspectiva ha podido servir así para establecer nuevas formas de relación y posibilitar marcos de trabajo generadores de un mayor bienestar para el individuo.

Queda ahora plantearme nuevos retos con los que poder dar continuidad y una mayor profundidad al trabajo iniciado. Una apertura a vías que explorar y con las que seguir

avanzando. Son al mismo tiempo propuestas de trabajo pero también un reconocimiento ante las posibles carencias que podría presentar esta tesis. Por ejemplo, ahondar en la herramienta de los "itinerarios de participación" incluyendo otras variables que pueden llevarme a ampliar la mirada y la posibilidad de análisis de los mismos: cuestiones como la formación/profesión de sus protagonistas, las posibles experiencias participativas previas, pero especialmente el análisis desde la perspectiva de género han quedado pendientes en mi trabajo a la hora de pensar y analizar los procesos de participación. A través de los itinerarios, se abre también la posibilidad de un análisis fenomenológico al que aquí se apunta brevemente y que pienso podría iniciarse y constituirse como otra línea más de estudio. El análisis de la experiencia participativa como vivencia que se corporeiza y el potencial contenido simbólico que esta representación corporal incluye, sería otra línea de trabajo a seguir. Asimismo otro de los temas que querría plantear como futura vía de investigación, es el del abordaje del tratamiento farmacológico desde el punto de vista del análisis hermenéutico, pensado especialmente en la complejidad de la experiencia desde el componente simbólico que ostenta. Anticipo la riqueza de información que podría aportar un estudio antropológico, en torno al especial papel que el fármaco puede llegar a adquirir en la vida de aquellos que sufren y las posibilidades que una hipotética investigación de carácter participativo podría proponer a nivel de aplicación práctica. Finalmente, pienso en la posibilidad de ampliar vías de intervención social surgidas a partir de este trabajo. Propuestas que bien podrían entrelazarse con mi interés personal y profesional por contribuir a la formación de profesionales del ámbito social, pensando en este caso de manera especial en las/os futuras/os trabajadoras/es sociales.

BIBLIOGRAFIA

- AEN (1985). Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 5, (13), 204-222.
- AEN (2002) *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones.* Cuaderno técnicos, nº6. Madrid
- AEN (2004). *La Rehabilitación Psicosocial como componente esencial de la asistencia sanitaria a la Enfermedad Mental Severa.* Recuperado de: <http://www.aen.es/web/docs/DecAENRH04.pdf>
- AGAMBEN, Giorgio (2011). ¿Qué es un dispositivo? *Sociológica*, (73), 249-264.
- ALLUÉ, Marta (2002). El etnógrafo discapacitado: algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad. *Acciones e investigaciones sociales*; 15:57-70.
- ALLUÉ, Marta. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia.* Barcelona: Edicions Bellaterra.
- ALLUÉ, Marta (2008). *La piel curtida.* Barcelona: Edicions Bellaterra.
- ALLUÉ, Marta (2013). *El paciente inquieto.* Barcelona: Edicions Bellaterra.
- ALLUÉ, Xavier (2015). Historia, proyectos y proyecciones de la sanidad y la salud en Catalunya. *Rev. Salud 2000*, (146).
- ÁLVAREZ Johnny & PASSOS Eduardo (2012). Cartografar é habitar um território existencial. En PASSOS Eduardo, KASTRUP, Virginia & DE ESCÓSSIA, Liliana, *Pistas do método da cartografia.* Porto Alegre: Editorial Sulina.

- AMARANTE, Paulo (1997). Loucura, Cultura e subjetividade. En FLEURY, Sonia (org.) *Saúde e democracia. A luta do CEBES*. São Paulo: Ed. Lemos.
- AMARANTE, Paulo & GULJOR Ana Paula. (2005). Reforma psiquiátrica e Desistitucionalização: a reconstrução da demanda no corpo social. En PINHEIRO Roseni & ARAUJO DE MATTOS, Ruben (coord.) *Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. (2ª ed. p.65-76). Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO.
- AMARANTE, Paulo & LANCETTI, Antonio (2012). Saúde mental e saúde coletiva. En DE SOUSA CAMPOS, Gastão Wagner *Tratado de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro: Ed. Hucitec.
- AMARANTE, Paulo (2015). *Salud mental y atención psicosocial*. Madrid, Grupo 5.
- AMERICAN PSYCHIATRICAL ASSOCIATION (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales). 5th Edition. Washington: American Psychiatric Association Publishing.
- ANTHONY, W.A. (1980). A Rehabilitation Model for rehabilitating the psychiatrically disabled. *Rehabilitating Counseling Bulletin*, 24, 6-21.
- ANTHONY W, COHEN M. & COHEN. B. (1984). Psychiatric Rehabilitation. En J. A. Talbot (ed): *The Chronic Mental Patient: Five years later*. N.Y. Grunne & Stratton.
- ARIÑO Begoña & SAN PÍO María Jesús (2007). El papel de las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 7(2)115-126.
- ARNSTEIN, Sherry (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35, 216-24.
- AUGÉ, Marc (2014). *Los no lugares*. Barcelona: Gedisa.

- BACQUE Marie-Helene & BIEWENER, Carole (2016). *El empoderamiento: una acción progresiva que ha revolucionado la política y la sociedad*. Barcelona: Gedisa.
- BAJTIN, Mijaíl (1982). *Estética de la creación verbal*. México: Siglo XXI.
- BARLEY, Nigel (1997). *El antropólogo inocente. Notas desde una choza de barro*. Barcelona: Anagrama.
- BASAGLIA, Franco (1972). *La institución negada*. Barcelona: Barral.
- BATEMAN, Anthony & HOLMES Jeremy (1995). *Introduction to Psychoanalysis: contemporary Theory and Practice*. New York: Routledge.
- BECKER Howard. (2018). *Outsiders Hacia una sociología de la desviación*. Buenos Aires: Editorial Siglo XXI.
- BELLOC, Marcio Mariath (2010). *Homem-sem-história. A narrativa como criação de cidadania* (Tesis doctoral). Departamento de Antropologia, Filosofia y Trabajo Social. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona
- BENTALL, Richard P. (2011). *Medicalizar la vida*. Barcelona: Herder.
- BIGLIA, Barbara & BONET-MARTÍ, Jordi (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. Prácticas de escritura compartida *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 10(1), Art. 8. Recuperado de: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs090183>
- BORRELL, Carme; RODRÍGUEZ-SANZ, Maica; BARTOLL, Xavier; MALMUSI, Davide; NOVOA, Ana M. (2014). El sufrimiento de la población en la crisis económica del Estado español. *Rev. Salud colectiva*, Buenos Aires, 10(1), 95-98.
- BOURDIEU, Pierre (2007). *El sentido práctico*. Buenos Aires: SigloXXI.

- CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa (2000). *Um método para análise e cogestão de coletivos: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o método da roda*. São Paulo: Ed.Hucitec.
- CANALS SALA, Josep (2002). Els grups d'ajuda mútua: una representació actual de la reciprocitat. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, (17-18), 139-151.
- CAPELLÁ BATISTA-ALENTORN, Alfred. (2001). La reforma en Salud Mental en Cataluña: el modelo catalán. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* (79): 101-28.
- CARCELLER MAICAS, Natàlia & MARTÍNEZ HERNÁEZ Ángel (2012). Els malestars dels adolescents. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya* (12), 239-242.
- CARCELLER MAICAS, Natalia. (2017). *Por mí mism@ saldré adelante. Percepciones, representaciones y prácticas en torno a los malestares emocionales en adolescentes y jóvenes* (Tesis doctoral). Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona.
- CARMONA, José. & DEL RIO NORIEGA, Francisco (2009). *Gestión clínica en salud mental*. Madrid: AEN Estudios.
- CECCIM BURG, Ricardo (2007). Invenção da saúde coletiva e do controle social em saúde no Brasil: nova educação na saúde e novos contornos e potencialidades à cidadania. *Revista de Estudos Universitários*, 33 (1), 29-48.
- CECCIM BURG, Ricardo & FERLA, Alcindo Antônio (2006). Linha de Cuidado: a imagem da mandala na gestão em rede de práticas cuidadoras para uma outra educação dos profissionais em saúde. En: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de. (Org.). *Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação em saúde*. (p. 165-184). Rio de Janeiro: ABRASCO
- COLINA, Fernando. (2013). *Sobre la locura*. Valladolid: Cuatro ediciones.

- COMELLES, Josep María (1986). La crisis de la psiquiatría española durante el Tardofranquismo y la Transición. El caso del Institut Mental de la Santa Creu (1971-1986) *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatria*. Vol. VI. (19), 619-635.
- COMELLES, Josep María (1988). *La razón y la sinrazón: asistencia psiquiátrica y desarrollo del estado en la España contemporánea*. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias, PPU.
- COMELLES, Josep María (1998). Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales. *Rev. Trabajo Social y Salud*, 29: 135-150.
- COMELLES, Josep María (2000). Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo. En: COMELLES Josep María & PERDIGUERO, Enrique. *Medicina y cultura* (305-352). Barcelona Ediciones Bellaterra.
- COMELLES, Josep María (2006). *Stultifera navis. La locura, el poder y la ciudad*. Lleida: Edit. Milenio.
- COMELLES, Josep María (2007). Cultura, sociedad y psiquiatras en España. *Rev. Frenia*, 7, Fascículo 1, 7-24.
- CORREA-URQUIZA, Martín, SILVA, Tomas Josue.; BELLOC Márcio M. & MARTÍNEZ-HERNÁEZ Ángel (2006). La evidencia social del sufrimiento. Salud mental, políticas globales y narrativas locales. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia* (22), 47-69.
- CORREA-URQUIZA, Martín. (2009). *Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos (otras prácticas, otros territorios para la locura)* (Tesis Doctoral) Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona.
- DABAS, Elina Nora. (2007). Mapeando una historia. Redes sociales y restitución de recursos comunitarios. Seminario Internacional: Bogotá por los derechos de las familias. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

- DE LA MATA RUIZ, Iván (1999). El mito de la gestión privada: el modelo catalán de salud mental, *Rev. Psiquiatría Pública*, vol. 11 (3), 94-101.
- DE PAIM, Jairnilson, TRAVASSOS, Claudia, ALMEIDA, Celia, BAHIA, Ligia, MACINKO James. (2011). O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet*, 377,1778-1797 doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60054-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60054-8)
- DE SOUSA SANTOS, Boaventura. (2011). Epistemologías del Sur. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 16 (54), 17-39.
- DEL VALLE, TERESA (coord.) (2002). *Modelos emergentes en los sistemas y las relaciones de género*. Madrid: Narcea Ediciones.
- DELEUZE Guilles & GUATTARI Felix (1996). *Mil platós*. v. 3. Rio de Janeiro: Editora 34.
- DELGADO, Manuel. (2007). *La ciudad mentirosa. Fraude y miseria del 'Modelo Barcelona'*. Madrid: Ed. Catarata.
- DESVIAT, Manuel. (2011). La reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Rev. Esp. Salud Pública*, 85 (5), 427-436.
- DESVIAT, Manuel (2016). *Cobabitar la diferencia*. Madrid: Ed. Grupo 5.
- DIGIACOMO, Susan (2004). Autobiografía crítica i teoria antropológica. Reflexions a l'entorn de l'identitat cultural i professional. *Revista d'Etnologia de Catalunya* (25), 124-134
- DIGIACOMO, Susan (2013). La metáfora como enfermedad: dilemas posmodernos en torno a la representación del cuerpo, la mente y el padecimiento. En: MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Angel, MASANA, Lina & DIGIACOMO, Susan M. *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. (35-82). Publicacions URV- Associação Brasileira da Rede Unida.

- ESTEBAN, Mari Luz (2004a). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- ESTEBAN, Mari Luz (2004b). Antropología encarnada: antropología desde una misma. *Papeles del CEIC.*, (12), 1-21.
- ESTEBAN, Mari Luz (2008). Etnografía, itinerarios corporales y cambio social: apuntes teóricos y metodológicos. En ELIXABETE, Miren & MARTÍNEZ, Imaz. *La materialidad de la identidad*. (135-158). Donostia: Hariadna Editoriala,
- ESTROFF, Sue (1985). *Making it Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- ESTROFF, Sue (1998). *Le Labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*. Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo.
- FAGUNDES, Sandra María (2006). *Águas da pedagogia da implicação: intercessões da educação para políticas públicas de saúde*. (Dissertação de Mestrado em Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. Disponible a: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/16185>
- FASSIN, Didier (2006). Entre ideología y pragmatismo. Ambigüedades y contradicciones de la participación comunitaria en salud, en: MENÉNDEZ, Eduardo. & SPINELLI, Hugo. *Participación social. ¿Para qué?*. (117-144) Buenos Aires, Ed. Lugares.
- FAVRET-SAADA, Jeanne (1990). Être Affecté. *Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie* (8), 3-9.
- FCCSM (2005). Drets humans i hospitalització psiquiàtrica. Per una ètica de la capacitat. La vida diagnosticada. *Document de la FCCSM*, (6).

FCCSM (2015). "La identitat i retrobament". Disponible en: <http://www.fccsm.net/grups-de-treball/gt-grup-de-pensadors/>

FERNÁNDEZ DE SEVILLA OTERO, Juan Pablo (coord.); SAN PÍO TENDERO, María Jesús (coord.) (2014). *Guía PARTISAM: promoción de la participación y autonomía en Salud Mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN).

FERNÁNDEZ, Eva & VEGA, Carme (2014). *Participación en salud: estrategias individuales frente a los procesos de salud, enfermedad y atención*. Barcelona. Ediciones Sant Joan de Deu.

FERRÁNDIZ, Francisco (1999). El culto de María Lionza en Venezuela: tiempos, espacios, cuerpos. *Alteridades*, 9 (18) 39-55.

FERRÁNDIZ, Francisco (2011). *Etnografías contemporáneas. Anclajes, métodos y claves para el futuro*. Barcelona: Ed. Anthropos.

FLEURY Sonia & DE VASCONCELOS Lenaura (organizadoras) (2009). *Participação, Democracia e Saúde*. Rio de Janeiro: CEBES.

FLORES, Adair Alves, MUHAMMAD Adriana Hashem, CONCEICAO, Adriana P., NOGUEIRA, Amauri, PALOMBINI, Analice, MARQUES, Cecília, (et al) (2015). A experiência de produção de saber no encontro entre pesquisadores e usuários de serviços públicos de saúde mental: a construção do Guia Gam brasileiro. *Cadernos HumanizaSUS*. 5 (251-257).

FOUCAULT, Michel (1985). *Historia de la locura*. México: Fondo de Cultura Económica.

FOUCAULT, Michel (1994). *Dits et écrits (1976-1979)*, 3, Paris: Gallimard.

FOUCAULT, Michel (2005). *El poder psiquiátrico. Curso del Collège de France (1973-1974)*. Madrid: Ed. Akal.

- FRANCO, Selma Cristina & MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Angel (2013). Capital social e qualidade da atenção à saúde: as experiências do Brasil e da Catalunha. *Ciênc. saúde coletiva*, 18 (7), 1871-1880.
- FREIRE, Paulo (1990). *La naturaleza política de la educación*. Barcelona: Paidós.
- FREIRE, Paulo (2012). *Pedagogia del oprimido*. Madrid: Ed. Siglo XXI
- FUNK, M. (dir.), et al. (2006). *Manual de recursos sobre salud mental, derechos humanos y legislación*. Organización Mundial de la Salud.
- FURTADO, Juarez Pereira (2001). Um método construtivista para a avaliação em saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 6(1):165-182.
- FURTADO, Juarez Pereira; ONOCKO-CAMPOS, Rosana Teresa; MOREIRA, Maria Inês Badaró & TRAPE, Thiago Lavras. (2013). A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. *Cad. Saúde Pública*, 29(1), 102-110.
- GARCÍA Ramón (1979). *Abajo la autoridad*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- GEERTZ, Clifford (1983a). *Local Knowledge. Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books.
- GEERTZ Clifford (1983b). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- GISBERT, Cristina (coord.)(2002). Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. *Cuadernos técnicos AEN*, (6).
- GOFFMAN, Erving (1998a). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu ediciones.
- GOFFMAN, Erving (1998b). *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- GÓMEZ BENEYTO, Manuel. (2009). La participación de los usuarios: ¿qué opinan los profesionales?. En: CARMONA, José. & DEL RÍO NORIEGA, Francisco (eds.)

- Gestión Clínica en Salud Mental.* (p.161-173) Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- GONZÁLEZ DURO, Enrique (1987). *Treinta años de psiquiatría en España.* Madrid: Ediciones Libertarias.
- GOOD, Byron (1994). *Medicina, racionalidad y experiencia.* Barcelona: Edicions Bellaterra
- GØTZSCHE PETER C. (2016). *Psicofármacos que matan y denegación organizada.* Barcelona: Libros del lince.
- GUASCH, Oscar. (2002). *Observación Participante.* Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas
- GUATTARI, Felix (1976). *Psicoanálisis y transversalidad.* Madrid: Ed. siglo. XXI
- GUBA, Egon G. & LINCOLN Yvonna S. (1989). *Fourth generation evaluation.* Londres: Sage Publications.
- GUILHERME MOTA, Carlos (2009). *Historia de Brasil. Una interpretación.* Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- HAMUI SUTTON, Liz (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, 18, (52), 51-70.
- HARAWAY, Donna (1991). *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature.* New York: Routledge
- HAYNES RB. Introduction. (1979). En: HAYNES, RB.; TAYLOR, DW. & SACKETT DL (eds.) *Compliance in health care.* (1-7). Baltimore: John Hopkins University Press.
- HERNÁNDEZ ARISTU, Jesús (1990). *Pedagogía del ser. Aspectos antropológicos y emancipatorios de la pedagogía de Paulo Freire.* Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.

- HERNÁNDEZ MONSALVE, Mariano (2017). La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 37(131): 171-187
- HUERTAS, Rafael (2001). Historia de la psiquiatría, ¿por qué?, ¿para qué?. Tradiciones historiográficas y nuevas tendencias. *Rev. Frenia.* 1, Fascículo 1, 9-36
- IGLESIAS, Francisco (1994). *Historia contemporánea de Brasil.* México: Fondo de Cultura Económica.
- INCHAUSPE ARÓSTEGUI, José Antonio & VALVERDE EIZAGUIRRE, Miguel Ángel (2017). El uso de antipsicóticos en la psicosis. *Cuadernos técnicos AEN* (18).
- JULIANO, Dolores (1998). *Las que saben. Subculturas de mujeres.* Madrid: Horas y horas.
- KANTORSKI, Luciane P. et al. (2009). Fourth-generation evaluation – methodological contributions for evaluating mental health services. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, 13, (31), 343-55.
- KINOSHITA, Roberto Tykanori (1996). Contratualidade e reabilitação psicossocial. (p.55-59) En: PITTA, Ana. (Org.). PITTA, Ana. (org.) *Reabilitação psicossocial no Brasil.* São Paulo: Hucitec
- KINOSHITA Roberto Tykanori (2009). Saúde Mental e a Antipsiquiatria em Santos: vinte anos depois. *Cad. Bras. Saúde Mental*, 1, (1), 2009.
- KLEINMAN, Arthur (2000). Lo moral, lo político y lo médico. En GONZÁLEZ Emilio & COMELLES Josep María (eds.) (p.13-35) *Psiquiatría Transcultural* .Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- KLEINMAN, Arthur & BENSON, Peter (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. *Monografías Humanitas Fundación Medicina y Humanidades Médicas*, 2, (17-26).

- LANCETTI, Antonio (2014). *Clínica Peripatética*. São Paulo: Ed. Hucitec.
- LEAL RUBIO, José. (2006). Las referencias éticas en la prevención y los cuidados. *Rev. Desenvolupa. La revista d'atenció precoç*, 27: 13-28.
- LEAL RUBIO, José. (2009). Violencia, maltrato y sufrimiento en las instituciones. En *XXIV Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* Cádiz. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- LEAL, Erotildes & DOMONT, Octavio. (2009). Psicopatología e reforma psiquiátrica: uma experiênciã de ensino protagonizada por quem vivencia o sofrimento psíquico. En: LOBOSQUE, Marta (org.) *Caderno e Saúde Mental. Universidade e Reforma Psiquiátrica. Interrogando a distância*. (p. 57-65). Belo Horizonte: ESP-MG.
- LIBERMAN R. Paul. (1993). *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Ed. Martínez Roca.
- LÓPEZ, Marcelino & LAVIANA, Margarita (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Propuestas desde Andalucía. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 99:187-223.
- MACHADO DE ASSIS, Joaquim (2008). *El alienista*. Palencia: Menos Cuarto Ediciones.
- MALLART, Lluís. (2009). Esdevenir antropòleg. *Revista Perifèria* 11, (2), 5-22.
- MALO, Marta. (2004). *Nociones comunes. Experiencias y ensayos entre investigación y militancia*. Madrid: Ed. Traficantes de sueños.
- MARÍA PANERO, Leopoldo (2016). El último manicomio. *Revista La Marea.com*. Disponible en: <https://www.lamarea.com/2017/01/06/el-ultimo-manicomio-texto-inedito-de-leopoldo-maria-panero/>

- MARTIN LÓPEZ, Laura (2017). Manual de instrucciones para la deconstrucción de un dispositivo. *Revista e-Átopos*. (3).
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel (2005a). Quebrar estigmas, abrir espacios. Retos y realidades de la rehabilitación psicosocial. En: IMSERSO, *I Congreso La salud mental es cosa de todos. El reto de la atención comunitaria de la persona con trastorno mental grave desde los servicios sociales*. (p 36-42).
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel. (2005b). Narrativas de aflicción. La interpretación antropológica en salud mental. En: PIE BALAGUER, Asunción, CORREA-URQUIZA, Martín & MARTINEZ-HERNAEZ, Ángel (2005) *Salud Mental Colectiva I: Participación, inclusión y ciudadanía* (p.129-155). Barcelona: UOC.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel & MUÑOZ GARCÍA Araceli (2010). "Un infinito que no acaba". Modelos explicativos sobre la depresión y el malestar emocional entre los adolescentes barceloneses (España). *Salud mental*, 33, (2) 145-152.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel. (2010) Dialógica, etnografía e educação em saúde. *Rev. Saúde Pública*. 44, (3), 399-405.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel (2013). Fuera de escena: la locura, lo obs-ceno y el sentido común. En MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel. MASANA, Lina. & DIGIACOMO, Susan. *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica* (p. 199-220). Tarragona: Publicacions URV.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel, MASANA, Lina & DIGIACOMO, Susan M. (2013). *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Tarragona: Publicacions URV- Associação Brasileira da Rede Unida.

- MEAD, Margaret. (1994). *Experiencias personales y científicas de una antropóloga*. Barcelona: Ed. Paidós.
- MENÉNDEZ OSORIO, Federico (2005). Veinte años de la reforma psiquiátrica. Panorama del estado de la psiquiatría en España de los años 1970 a los 2000: de un pensamiento único a otro. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* (95), 69-81
- MENÉNDEZ, Eduardo L. (1984). El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3; 83-119.
- MENÉNDEZ, Eduardo L. (1998). Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social privado. *Cuadernos Médico Sociales*, 73, 5-22.
- MENÉNDEZ, Eduardo L. (2002). *El punto de vista del actor. En: La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo* (p 291-366). Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- MENÉNDEZ, Eduardo L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Rev. Ciênc. saúde coletiva*. 8 (1), 185-207.
- MENÉNDEZ, Eduardo L. (2006). *Participación social ¿Para qué?* Buenos Aires: Lugar Editorial.
- MERCADÉ, Oscar (2011). *Identitat cultural versus identificació política: saber psiquiàtric i itineraris d'afllicció*. (Projecte final del Màster en Antropologia i Etnografia). Departament d'Antropologia Social i Cultural i H^a d'Amèrica i Àfrica. Facultat de Geografia i Història. Universitat de Barcelona.
- MERHY Emerson Elias (1997). Em busca do tempo perdido: micropolítica do trabalho vivo em saúde. En ONOCKO, Rosana &. MERHY, Emerson Elias. *Agir em saúde. Um desafio para o público* (p.71-112). São Paulo: Ed. Hucitec.

- MERHY Emerson Elías (2006). *Salud: cartografía del trabajo vivo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- MEYER, Catherine (2007). *El libro negro del psicoanálisis*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- MILLS, Charles W. (1961). *La imaginación sociológica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- MINUCHIN, Salvador. (1997). *La locura y las instituciones*. Barcelona: Gedisa.
- MONCRIEFF, Joanna (2003). *Hablando claro. Una introducción a los fármacos psiquiátricos*. Barcelona: Herder.
- NOVELLA, Enric (2008). Del asilo a la comunidad. Interpretaciones teóricas y modelos explicativos. *Rev. Frenia*, 8, 9-32.
- NUNES, Everardo Duarte (1994). Saúde coletiva: história de uma idéia e de um conceito *Rev. Saúde e Sociedade*. 3, (2), 5-21.
- ONOCKO-CAMPOS Rosana T., et al. (2011). Mental health in primary care: An evaluative study in a large brazilian city. *Cien Saude Colet.*, 16 (12): 4643-4652.
- ONOCKO- CAMPOS, Rosana T., et al. (2012a). Avaliação de estratégias inovadoras na organização da Atenção Primária à Saúde. *Revista de Saúde Pública*, 46, 43-50.
- ONOCKO-CAMPOS, Rosana T., et al. (2012b). Adaptação Multicêntrica Do Guia Para A Gestão Autônoma Da Medicação. *Interface*, 16: 967-980.
- ONOCKO-CAMPOS, Rosana T., et al. (2013). A Gestão Autônoma da Medicação: uma intervenção analisadora de serviços em saúde mental. *Ciênc. saúde coletiva*, 18 (10), 2889-2898.
- ONOCKO-CAMPOS, Rosana T., et al. (2014). Gestão Autônoma da Medicação – Guia de Apoio a Moderadores. Disponível em:

<http://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saudemental-interfaces>

OPS (2002). *La Salud pública en las Américas: nuevos conceptos, análisis del desempeño y bases para la acción*. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud.

ORTEGA, Francisco. (2008). Violencia social e historia: el nivel del acontecimiento. *Universitas Humanística*, 66, (66), 31-56

ORTIZ LOBO, Alberto (2013). *Hacia una psiquiatría crítica*. Valladolid: Editorial Grupo 5.

PALOMBINI, Analice (2007). *Vertigens de uma psicanálise a céu aberto - contribuições do acompanhamento terapêutico à clínica da reforma psiquiátrica* (Tesis de doctorado) Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

PALOMBINI, Analice L et al. (2014). *Implementação e descentralização da estratégia da gestão autônoma da medicação (GAM) no estado do RS: efeitos de disseminação*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

PÉREZ OROZCO, Amaia. (2014). *Subversión feminista de la economía*. Madrid: Traficantes de sueños.

PÉREZ PÉREZ, Beatriz & EIROÁ OROSA, Francisco José. (2018). *Guía de drets en salut mental*. Barcelona: Federació Veus en Catalunya.

PIE BALAGUER, Asunción (coord.), CORREA-URQUIZA, Martín & MARTINEZ-HERNAEZ, Ángel (2005). *Salud Mental Colectiva I: Participación, inclusión y ciudadanía*. Barcelona: UOC.

PITTA, Ana (2001). *Reabilitação psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec.

- PIZZA, Giovanni. (2005). Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, “capacidad de actuar” (agency) y transformaciones de la persona. *Revista de Antropología Social*. (14) 15-32
- PRESOTTO, Rodrigo Fernando; SILVEIRA, Marília; GODINHO DELGADO, Pedro Gabriel & VASCONCELOS, Eduardo Mourão. (2013). Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. *Ciênc. saúde coletiva* 18, (10), 2837-2845
- PUJOL Joan & MONTENEGRO, Marisela. *Producciones narrativas: una propuesta teórico-práctica para la investigación narrativa*. En: RODRIGOU NOCETTI Maite & PAULÍN HORACIO, Luis (comp.). (2013). Coloquios de investigación cualitativa: desafíos en la investigación como relación social. (p.15-42) Córdoba : Socialex.
- QUIRÓS, Julieta. (2015). Etnografiar mundos vívidos. Desafíos de trabajo de campo, escritura y enseñanza en antropología. *PUBLICAR-En Antropología y Ciencias Sociales*, (17).
Recuperado de: <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/publicar/article/view/4914>
- RABINOW, Paul (1992). *Reflexiones sobre un trabajo de campo en Marruecos*. Gijón: Ediciones Júcar.
- RESENDE CARVALHO, Sérgio (2008). Promoción de la Salud, "empowerment" y educación: una reflexión crítica como contribución a la reforma sanitaria. *Salud colectiva* 4 (3), 335-347.
- RODRÍGUEZ DEL BARRIO, Lourdes, CORIN, Ellen & POIREL, Marie- Laurance (2001). Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, 22, (2), 221-244.
- RODRÍGUEZ DEL BARRIO, Lourdes; POIREL, Marie Laurence, ROUSSEAU, Ginette., PERRON, Nadine & VIGNEAULT, Luc. (2003). Ouvrir des espaces de dialogue autour de la médication psychiatrique. *Équilibre en Tête*, 17, (4), 1-10

- RODRÍGUEZ DEL BARRIO, Lourdes & DROLET, Marie. (2006). *Gestion autonome de la médication en santé mentale. Projet-pilote de collaboration avec les partenaires pour le renouvellement des pratiques en santé mentale. Bilan du suivi évaluatif*. Montréal: ÉRASME/RRASMQ.
- RODRÍGUEZ DEL BARRIO, Lourdes & POIREL, Marie Laurence (2007). Émergence d'espaces de parole et d'action autour de l'utilisation de psychotropes: la Gestion autonome des médicaments de l'âme. *Nouvelles pratiques sociales*. 19 (2): 111-127.
- RODRÍGUEZ DEL BARRIO, Lourdes, CYR, Cecile, BENISTY, Lisa & PIERRETE, Richard (2014). Gaining Autonomy & Medication (GAM): new perspectives on well-being, quality of life and psychiatric medication. *Cien Saude Colet*. 18(10): 2879-2887.
- RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, Abelardo (2002). *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- ROSANVALLON, Pierre. (2003). *Por una historia conceptual de lo político*. México Fondo de Cultura Económica.
- RUIZ OLABUENAGA, José Luis. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- SANTOS, Neusa Maria. (2010). A Organização da saúde no Rio Grande do Sul. *Revista Gestão & Saúde*, 1, (3) , 1-10.
- SANZ FUENTENE BRO, Francisco Javier & CAÑIVE, José (1996). "Psicoeducación" de familiares de pacientes esquizofrénicos. En: ALDAZ ARMENDÁRIZ, José Antonio & VÁZQUEZ Carmelo. *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. (p. 205-226). Madrid: Editorial Siglo XXI
- SARACENO, Benedetto (2018). *Discurso global, sufrimientos locales. Análisis crítico del movimiento por la salud mental global*. Barcelona: Ed. Herder.

- SEGURA BENEDICTO, Andreu (2014). *Recortes, austeridad y salud.. Gac.Sanit.*2014, 28,(S1), 7-11.
- SENNET Richard (2009). *El artesano*. Barcelona: Ed. Anagrama
- SERAPIONI, Mauro & MATOS, Raquel (2014). Os lugares da participação nos sistemas de saúde em países Sul Europeus. *Rev. Práxis Sociológica*, 18, 197-214.
- SERRANO-MIGUEL, Mercedes (2014). "Grup de pensadors": Narrativas y subjetividades en torno a la salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 34 (123), 507-519.
- SERRANO-MIGUEL, Mercedes (2015a). Nuevos espacios de participación y escucha social. En *Nuevos significados en los cuidados de enfermería de salud mental. XXXII Congreso Nacional de enfermería en salud mental*. Mayo, 2015. <http://congresoanesm.com/wp-content/uploads/2015/05/Libro%20Congreso%20Burgos.pdf>
- SERRANO-MIGUEL, Mercedes (2015b). Rescatando palabras, ganando espacios, conquistando ciudadanía. Una experiencia de participación social en salud mental. *Rev. Trabajo social y salud*, (81) 61-69
- SERRANO-MIGUEL, Mercedes, SILVEIRA, Marília & PALOMBINI, Analice (2016). La Guía de Gestión Autónoma de la Medicación. Una experiencia brasileña de participación social en salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 36 (129) 157-170
- CORTÈS-FRANCH, Imma, & GONZÁLEZ LÓPEZ-VALCÁRCEL, Beatriz (ed.) (2014). *Informe SESPAS 2014. Crisis económica y salud. Gac.Sanit.*, 28,(S1).
- SILVA, Guilherme Rodrigues (1973). Origem da medicina preventiva como disciplina do ensino médico. *Rev. Hosp. de Clínicas Fac. Med.*, 28: 91-96
- SILVA, Tomas Josue (2003). *Imágenes y Narrativas: La otra desinstitucionalización de la Locura*. (Tesis Doctoral). Departamento de Antropología cultural, historia de América y África. Universitat de Barcelona.

- SILVEIRA, Marília. (2013). *Vozes no corpo, territórios na mão: loucura corpo e escrita no Pesquisar COM*. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social e Institucional) – Programa de Pós Graduação em Psicologia Social e Institucional, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- SILVEIRA, Marília & MORAES, Marcia. (2016). A cidade, uma viagem: saúde mental e cuidado em liberdade. En: Rheingantz, P. A; PEDRO, RML; SZAPIRO, AM. (orgs) *Qualidade do lugar e cultura contemporânea: modos de ser e habitar as cidades*. Porto Alegre: Sulina, 212- 227.
- SILVEIRA, Marília (2016). *A formação na Gestão Autônoma da Medicação: políticas e práticas de cuidado em saúde mental*. (Tesis de doctorado). Instituto de ciências Humanas e Filosofia. Programa de pós-graduação em Psicologia. Doutorado em psicologia. Universidade Federal Fluminense.
- TERRADAS I SABORIT, Ignasi (2004). La contradicción entre identidad vivida e identificación jurídico-política. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia* (20), 63-79.
- THOMAS, Philip. (2011). Biological explanations for and responses to madness. In: (eds. PILGRIM D., ROGERS, A. & PESCOSOLIDO B. *The SAGE Handbook of Mental Health and Illness*. (p. 291-312). London: Sage.
- TIMIMI, Sami & TAYLOR, Jeremy (2004). ADHD is best understood as a cultural construct. *British Journal of Psychiatry*, 184, 8-9.
- TIZÓN Jorge Luis (2003). Introducción. En: J. Moncrieff. *Hablando claro. Una introducción a los fármacos psiquiátricos*. Barcelona: Herder.
- TOMÉ, Paula. (2014). Pactos de cuidado. *Revista Mujeres y Salud* (36), 16-19.
- TORRES, Maruja. (1993). *Amor América, Un viaje sentimental por América Latina*. Madrid: Ed. El País.

- TORRES, Miriam N. (2008). Porqué dialogismo se opone radicalmente al positivismo. Las contribuciones de Mijail Batjin y Paulo Freire. *Cuadernos de investigación en la educación* (23), 61-76
- TRISTAN FERNANDEZ, JM. et al. (2007). Contenido simbólico de la bata blanca de los médicos. *Rev. Antropo*, 14 , 37-45
- TYLOR, Steven J. & BOGDAN, Robert. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Ed. Paidós.
- VASCONCELOS, Eduardo Mourão (2011). Derechos y empoderamiento (empowerment) de usuarios y familiares en el terreno de la salud mental, y su difusión en países de origen latino. *Rev. Átopos* (11), 23-44
- VASCONCELOS, Eduardo Mourão. (2013a). *Saúde Mental e Serviço social*. São Paulo: Cortez editora.
- VASCONCELOS, Eduardo Mourão (2013b). Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. *Ciênc. saúde coletiva*. 18, (10), 2825-2835.
- VEIGA CABRAL, Károl (2010). *Artesãos da saúde: saúde mental e participação social em Porto Alegre*. (Tesis de Doctorado). Departamento de Antropologia, Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira i Virgili.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)*. Malta: World Health Organization
- WHITAKER, Robert. (2015). *Anatomía de una epidemia. Medicamentos psiquiátricos y el asombroso aumento de las enfermedades mentales*. Madrid: Capitán Swing

YASUI, Silvio. (2006). *Rupturas e encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica brasileira*. (Tesis de doutorado) Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro.

ZAPATA, Laura. & GENOVESI, Mariela. (2013). Jeanne Favret- Saada: "ser afectado" como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico. *Avá* (23)

LEGISLACIÓN Y DOCUMENTOS MARCO

INTERNACIONAL

NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

OMS (2001). *Informe sobre la salud en el mundo 2001: Salud mental nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Disponible en: <http://www.who.int/iris/handle/10665/42447>

OMS (2003). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid=270&lang=en

BRASIL

Lei Nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União - Seção 1 - 31/12/1990, Página 25694

Lei Nº 8080/90 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Seção 1 - 20/9/1990. Brasília, DF.

Lei Nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial da União, Seção 1. Brasília, DF, 9/4/ 2001.

Portaria 336 GM de 19 de fevereiro de 2002. Ministério da Saúde. Brasil. Acceso libre:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. (2005). Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Disponible en:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (2005b). Cadastro nacional de conselhos de saúde / Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde - Brasília : Editora do Ministério da Saúde

Brasil. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. (2013) Conselhos de saúde: a responsabilidade do controle social democrático do SUS. Disponible en:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/conselhos_saude_responsabilidade_controle_medicao.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (2013). Manual de Estrutura Física dos Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento: Orientações para Elaboração de Projetos de Construção de CAPS e de UA como lugares da Atenção Psicossocial nos territórios. Disponible en:

http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/sismob2/pdf/manual_ambientes_caps_ua.pdf

ESPAÑA

Código Civil de Catalunya. Generalitat de Catalunya - Departament de Justícia. DOGC núm. 3798, de 13/01/2003, BOE núm. 32, de 06/02/2003.

Decret 213 / 1999 de 27 de juliol pel qual es crea la xarxa de centres, serveis i establiments de salut mental d'utilització pública a Catalunya. DOGC núm. 2944, de 03/08/1999.

Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria. Comunidad Autónoma de Cataluña. DOGC núm. 1324, de 30 de julio de 1990.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, páginas 40126 a 40132.

Escuela Andaluza de Salud Pública (2015). *Planificación anticipada de decisiones en salud mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental.* Disponible en: <https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut (2006). *Plan Director de Salut Mental y Adicciones de Cataluña.* Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/PlandirectorsaludmentalCatalunyacastelano.pdf>

Generalitat de Catalunya (2017). *Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions. Estratègia 2017-2019.* Disponible en: http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2017/03/13/13/08/e161671e-f399-4710-9d5f-785fa04192be.pdf

Consejería de Salud, Junta de Andalucía (2012). *Plan de Salud Mental de Andalucía.*

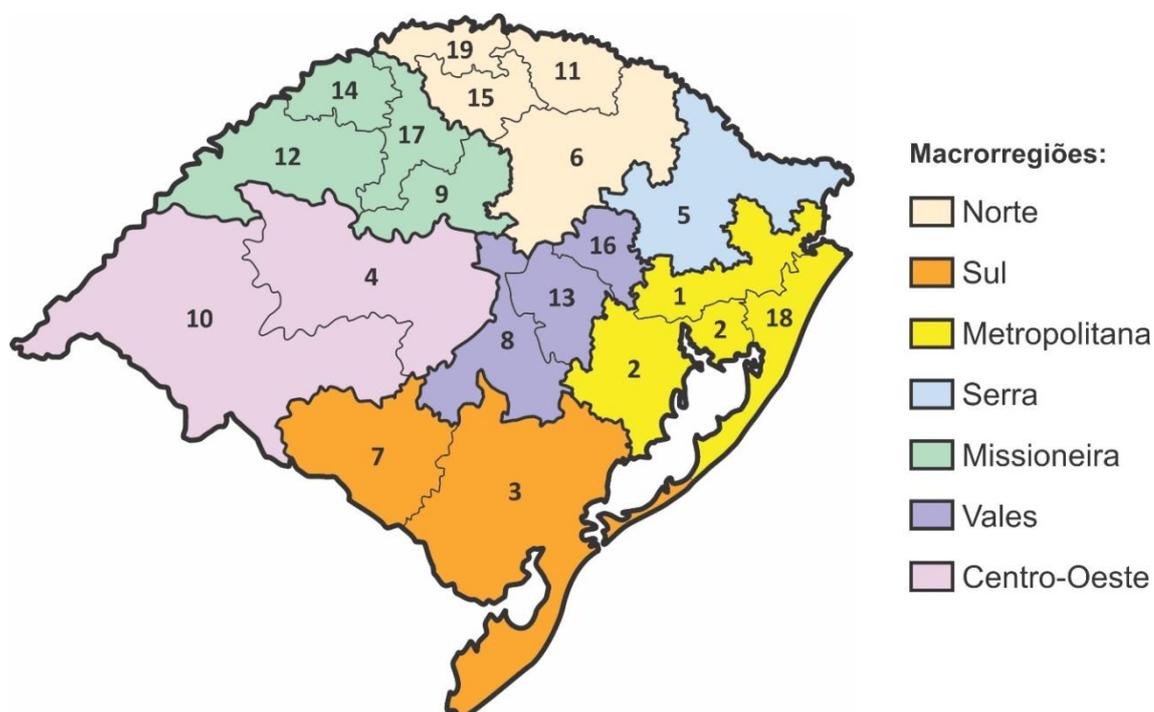
Consejería de Salud, Junta de Andalucía (2016). *III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2016-2020.* Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/III_plan_salud_mental/III_plan_salud_mental.pdf

AEN, Federación Veus & Confederación Salud Mental España (2016) Manifiesto de Cartagena por unos servicios de salud mental respetuosos con los derechos humanos y libres de coerción. En *XXVI Jornadas Nacionales de la AEN. Construyendo ciudadanía. Modelos y servicios de respetan los derechos de los usuarios*. Disponible en: <http://aen.es/wp-content/uploads/2016/06/MANIFIESTO-DE-CARTAGENA-LOGOS-2-1.pdf>

Ministerio de Sanidad y Consumo (2007) *Estrategia en salud mental del sistema Nacional de Salud*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno de España. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/en/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf

ANEXOS

ANEXO 1: MAPA COM DIVISÃO DAS MACRORREGIÕES, COORDENADORIAS (CRS) E REGIÕES DA SAÚDE DO ESTADO DE RIO GRANDE DO SUL



CENTRO OESTE

42 municípios 1.003.068 hab.
Sede: Santa Maria (4ª e 10ª CRS)

4ª CRS Sede: Santa Maria Nº. Municípios: 31 População: 537.745 hab.	10ª CRS Sede: Alegrete Número de municípios: 11 População: 465.323 hab.
---	---

METROPOLITANA

88 municípios 4.578.706 hab.
Sede: Porto Alegre (1ª, 2ª e 18ª CRS)

1ª CRS	2ª CRS	18ª CRS
Sede: Porto Alegre	Sede: Porto Alegre	Sede: Osório
Nº. Municípios: 24	Nº. Municípios: 42	Nº. Municípios: 23
População: 3.536.162 hab.	População: 678.495 hab.	População: 341.119 hab.

VALES

69 municípios, 905.045 hab.
Sede: Cachoeira do Sul, Santa Cruz do Sul e Lajeado (8ª, 13ª e 16ª CRS)

8ª CRS	13ª CRS	16ª CRS
Sede: Cachoeira do Sul	Sede: Santa Cruz do Sul	Sede: Lajeado
Número de municípios:12	Número de municípios: 13	Número de municípios: 42
População: 200.284 hab.	População: 340.712 habitantes	População: 364.049 habitantes

MISSIONEIRA

80 municípios 914.886 hab.
Sede Ijuí (9ª, 12ª, 14ª e 17ª CRS)

9ª CRS	12ª CRS	14ª CRS	17ª CRS
Sede: Cruz Alta	Sede: Santo Ângelo	Sede: Santa Rosa	Sede: Ijuí
Número de municípios: 13	Número de municípios: 25	Número de municípios: 22	Número de municípios:20
Pop: 172.070 hab.	Pop.: 289.155 hab.	Pop: 226.933 hab.	Pop: 226.728 hab.

SUL

28 municípios, 1.027.333 hab.
 Sede Pelotas (3ª e 7ª CRS)

<p>3ª CRS</p> <p>Sede: Pelotas</p> <p>Nº Municípios: 22</p> <p>População: 844.738 habitantes</p>	<p>7ª CRS</p> <p>Sede: Bagé</p> <p>Nº Municípios: 06</p> <p>População: 182.595 habitantes</p>
---	--

NORTE

143 municípios, 1.132.681 hab.
 Sede Passo Fundo (6ª. 11ª. 15ª e 19ª CRS)

<p>6ª CRS</p> <p>Sede: Passo Fundo</p> <p>Nº Municípios: 58</p> <p>Pop: 594.766 hab.</p>	<p>11ª CRS</p> <p>Sede: Erechim</p> <p>Nº de municípios: 31</p> <p>Pop: 215.573 hab.</p>	<p>15ª CRS</p> <p>Sede: Palmeira das Missões</p> <p>Nº de municípios: 26</p> <p>Pop: 160.891 hab.</p>	<p>19ª CRS</p> <p>Sede: Frederico Westphalen</p> <p>Nº municípios: 28</p> <p>Pop: 161.451 hab.</p>
---	---	--	---

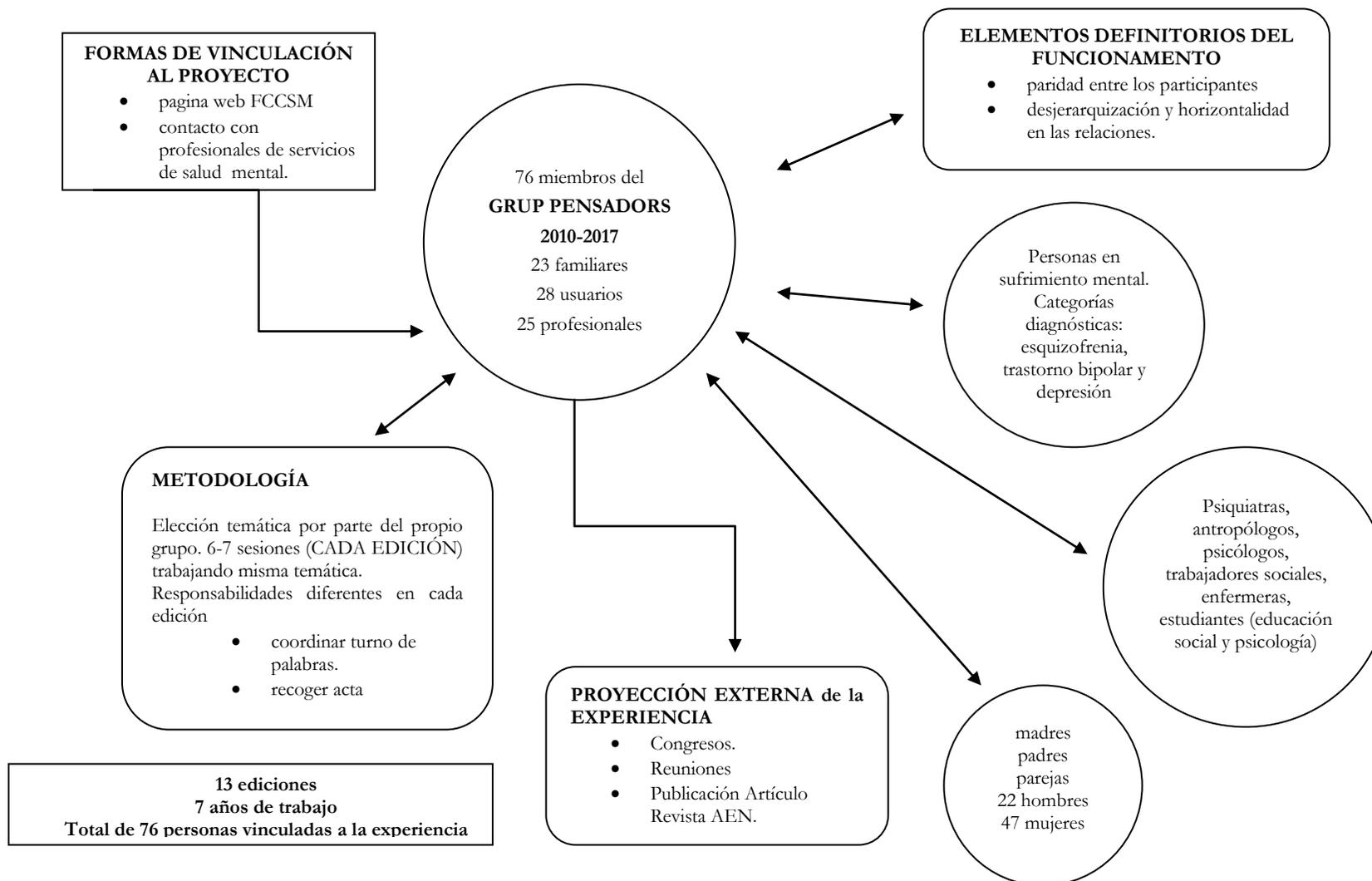
SERRA

48 municípios, 1.079.881 hab.
 Sede Caxias do Sul (5ª CRS)

<p>5ª CRS</p> <p>Sede: Caxias do Sul</p> <p>Nº Municípios: 48</p> <p>Pop: 1.079.881 hab.</p>

Fuente: Secretaria Estadual de Saúde (Elaboración propia, Marzo 2015)

ANEXO 2 : DIAGRAMA GRUP DE PENSADORS 2010-2017



ANEXO 3: CUADRO COMPARATIVO DE EXPERIENCIAS

CATEGORIA	GRUP DE PENSADORS	GRUPOS GUIA GAM
METODOLOGIA	<ul style="list-style-type: none"> - Metodología basada en el establecimiento de relaciones de carácter dialógico. - Reconocimiento de la experiencia subjetiva (perspectiva emic) - Predomina la horizontalidad. - Estrategia de la paridad numérica - Trabajo en grupo: supone el control por parte de los implicados. - Defensa del derecho a participar, a expresar la opinión. 	<ul style="list-style-type: none"> - Metodología basada en el establecimiento de relaciones de carácter dialógico. - Reconocimiento de la experiencia subjetiva (perspectiva emic) - Predomina la horizontalidad. - Estrategia del usuario como conductor del grupo. - Trabajo en grupo. - Guía del Moderador (pautas de actuación para conductores del grupo). - Defensa del derecho a participar, a expresar la opinión.
ESTRUCTURAS	<ul style="list-style-type: none"> - FCCSM (Profesionales) - Experiencia a nivel local - Circularidad - Se trabaja siempre con personas afines a la propuesta 	<ul style="list-style-type: none"> - ARUCI (Universidad, profesores) - Experiencia con un histórico internacional - Experiencia abierta. Proyección - Se abre a personas que no son siempre defensoras de la propuesta

<p>ACTORES</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con diagnóstico, principalmente TMS (CatSalut) - Familias/cuidadores en todo el proceso - Profesionales de la Xarxa pública de atención (diversos dispositivos) - Perfiles profesionales: psicólogos, TS, enfermería, antropólogos, psiquiatras (FCCSM), educadores sociales 	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con diagnóstico: consumidores de psicofármacos al menos 1a - Familias/cuidadores sólo en algunas fases de la investigación (a petición de los propios usuarios) - Profesionales principalmente de CAPS - Perfiles profesionales: psicólogos, Ts, enfermería, psiquiatras, farmacéuticos, educadores físicos, terapeuta ocupacional
<p>ESPACIOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sede FCCSM inicialmente ⇒Centros Cívicos. - Barcelona (Cat/España) 	<ul style="list-style-type: none"> - Reuniones en Departamento Salud Colectiva Universidad (Campinas) ⇒ CAPS. - Porto Alegre (Brasil)
<p>DIFUSIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Congresos de profesionales (Madrid, Burgos, Barcelona, Brasil). - Programa de Radio. Diseminación en espacios concretos a nivel académico. - Web (FCCSM) http://www.fccsm.net/ - No existe material impreso - Alianzas profesionales 	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación en eventos públicos avalados por la Secretaria de Salud (Estado de Rio Grande do Sul). - Web ARUCI y Depart. Saude Coletiva Campinas http://www.aruci-smc.org/ https://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saude-mental-interfaces - Material impreso: Publicación (Guía GAM y Guía del Moderador) - Alianza Universidad /Estado/Red profesional.

<p>RESULTADOS</p>	<ul style="list-style-type: none">- Grupo permanente durante (2010-actualidad)- Experiencias políticas de visualización y movilización.- NO tiene repercusión directa en estamentos de gobernanza.- Reconocido aprendizaje personal y profesional para todos los implicados.	<ul style="list-style-type: none">- Herramienta implementada en CAPS.- Diseminación por todo el país (gran movilidad laboral. interés por la propuesta, sinergias en diferentes universidades). La universidad tiene esa potencia de diseminación.- SI repercute en la Gobernanza. Implicación del Estado (económico y respaldo político). Riesgo de que la herramienta se desvirtuara. Se publica y se pierde el control sobre la misma- Reconocido aprendizaje personal y profesional para todos los implicados.
--------------------------	---	---

ANEXO 5: ARTÍCULOS PUBLICADOS DERIVADOS DE LA TESIS

SERRANO-MIGUEL, Mercedes (2014). "Grup de pensadors": Narrativas y subjetividades en torno a la salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 34 (123), 507-519.

SERRANO-MIGUEL, Mercedes (2015). Nuevos espacios de participación y escucha social. En *Nuevos significados en los cuidados de enfermería de salud mental. XXXII Congreso Nacional de enfermería en salud mental*. Mayo, 2015. <http://congresoanesm.com/wp-content/uploads/2015/05/Libro%20Congreso%20Burgos.pdf>

SERRANO-MIGUEL, Mercedes (2015). Rescatando palabras, ganando espacios, conquistando ciudadanía. Una experiencia de participación social en salud mental. *Rev. Trabajo social y salud*, (81) 61-69

SERRANO-MIGUEL, Mercedes, SILVEIRA, Marília & PALOMBINI, Analice (2016). La Guía de Gestión Autónoma de la Medicación. Una experiencia brasileña de participación social en salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 36 (129) 157-170

ANEXO 6: TABLA DE SIGLAS UTILIZADAS

ARUCI-SMC	Alliance Internationale de Recherche Universités - Communautés, Santé Mentale et Citoyenneté
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial
CatSalut	Institut Català de la Salut
CIE 10	Clasificación internacional de enfermedades
CSMIJ	Centre de Salut Mental Infanto Juvenil
DSM V	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
MAMSI	Máster Antropología Médica y Salud Internacional (URV)
PT	Partido dos Trabalhadores
RRASMQ	Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec.
SUS	Sistema Único de Saúde
TMS/TMG	Trastorn Mental Sever/ Trastorn Mental Greu.
UFF	Universidade Federal Fluminense (Niterói, RJ)
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Porto Alegre, RS)
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro (Rio de Janeiro, RJ)
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas (Campinas, SP)
URV	Universitat Rovira i Virgili (Tarragona)

